



Rapport
de la Commission spéciale

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

Décembre 2021



ASSEMBLÉE NATIONALE
DU QUÉBEC

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
Audrey Houle
Mathieu Houle-Courcelles
Julie Paradis
Jules Racine St-Jacques
Pierre Skilling

SERVICE DE LA RÉFÉRENCE

Simon Mayer
Stéphane Wimart

RÉVISION LINGUISTIQUE

Danielle Simard

GRAPHISME

Maude Lalancette

COMMUNICATIONS

Julie Champagne
Laurie Gosselin-Bélanger

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, 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 : www.assnat.qc.ca

Dépôt légal – Décembre 2021
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN (PDF): 978-2-550-90752-7

TABLE DES MATIÈRES

MOT DU COMITÉ DIRECTEUR	7
INTRODUCTION	9
Le contenu du rapport	10
MISE EN CONTEXTE	11
Les concepts et les termes essentiels au débat	11
L'historique du débat au Québec	13
La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité	13
La <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>	14
La cause Truchon et Gladu et ses répercussions	17
Les consultations sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir	18
Le portrait de l'aide médicale à mourir au Québec	20
Combien d'aides médicales à mourir ont été administrées?	20
Qui obtient l'aide médicale à mourir?	20
Où est administrée l'aide médicale à mourir?	21
Qui administre l'aide médicale à mourir?	21
Pourquoi demande-t-on l'aide médicale à mourir?	21
Pourquoi certaines demandes d'aide médicale à mourir ne sont-elles pas administrées?	22
La réflexion sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir : concilier le droit à l'autodétermination des individus et la protection des personnes vulnérables	22

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE	24
Qu'entend-on par inaptitude dans le mandat actuel?	24
Les personnes présentant une forme grave de déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de l'autisme	24
Les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral ou d'un accident vasculaire cérébral	26
Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif	27
Les questions qui ont alimenté notre réflexion	27
L'autodétermination des personnes atteintes de troubles neurocognitifs serait-elle mieux respectée si elles pouvaient demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir?	27
Comment peut-on s'assurer du respect de la dignité des personnes devenues inaptes en raison de l'évolution de leur maladie?	28
Un meilleur accès aux soins devrait-il précéder l'élargissement de l'aide médicale à mourir?	29
La difficulté de prévoir l'évolution des troubles neurocognitifs ferait-elle obstacle à une décision éclairée s'il était possible de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir?	30
Dans le contexte d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir, l'évaluation de la souffrance devrait-elle s'appuyer sur la souffrance anticipée par la personne ou sur la souffrance contemporaine constatée par l'équipe soignante, ou les deux?	32
La possibilité de permettre une demande anticipée pourrait-elle entraîner des dérives?	35
Est-il possible d'encadrer l'élargissement de l'aide médicale à mourir avec des balises claires?	37
Nos recommandations	38

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES DONT LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL EST UN TROUBLE MENTAL	47
La situation actuelle	47
Les questions qui ont alimenté notre réflexion	47
Considérant le droit des personnes de prendre des décisions sur leur vie, les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental devraient-elles avoir accès à l'aide médicale à mourir?	48
Est-ce que la difficulté d'évaluer l'aptitude des personnes atteintes de troubles mentaux peut être un frein à l'élargissement de l'aide médicale à mourir?	48
Faut-il distinguer et traiter différemment les troubles mentaux des autres maladies dans un contexte d'aide médicale à mourir?	49
Certains troubles mentaux peuvent-ils être considérés comme incurables et irréversibles?	50
L'évaluation du caractère constant et insupportable des souffrances liées aux troubles mentaux est-elle possible?	52
La distinction entre les idéations suicidaires et une volonté raisonnée d'obtenir l'aide médicale à mourir est-elle possible?	53
Un meilleur accès aux soins en santé mentale devrait-il précéder l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental?	54
Est-ce que la possibilité de demander l'aide médicale à mourir pour une personne dont le seul problème médical est un trouble mental pourrait complexifier sa relation thérapeutique avec son équipe de soins?	55
La possibilité d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir pourrait-elle entraîner des dérives?	56
Notre recommandation	58
OBSERVATIONS GÉNÉRALES	61
CONCLUSION	63

LISTE DES RECOMMANDATIONS ET OBSERVATIONS	64
Recommandations	64
Observations	66

BIBLIOGRAPHIE	67
----------------------	-----------

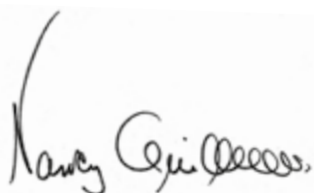
ANNEXES	70
Annexe I : Résultats de la consultation en ligne	70
Annexe II : Liste des expertes et experts entendus lors de la première phase des consultations particulières et auditions publiques	84
Annexe III : Liste des personnes et organismes entendus lors de la deuxième phase des consultations particulières et auditions publiques	85
Annexe IV : Personnes et organismes non-entendus ayant soumis un mémoire	87
Annexe V : Motion créant la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie	88

MOT DU COMITÉ DIRECTEUR

La Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie a commencé ses travaux au printemps 2021. Notre mandat, tel que spécifié dans la motion adoptée par l'Assemblée nationale, consistait à analyser les enjeux liés à l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'invalidité et pour celles souffrant de troubles mentaux.

Notre contribution s'inscrit dans le sillon tracé par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, dont le rapport a été déposé en 2012. À l'époque, le débat sur l'accès à l'aide médicale à mourir a fait l'objet de nombreux échanges avec des expertes et des experts du domaine médical et scientifique et s'est nourri des réflexions soumises par les citoyennes et les citoyens. Il en a été de même tout au long de nos travaux. En dépit des contraintes imposées par la pandémie de COVID-19, nous avons constaté le grand intérêt de la population québécoise à débattre des enjeux au coeur de notre mandat. En témoignent les milliers de réponses obtenues par l'entremise de notre consultation en ligne, mais aussi la qualité et la profondeur des témoignages que nous avons entendus pendant les deux phases de consultations particulières. Nous tenons à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui ont pris le temps de partager avec nous leur expertise, leur point de vue et leur expérience. Si les travaux de la Commission ont été menés avec diligence et efficacité, c'est aussi grâce à la collaboration du personnel administratif de l'Assemblée nationale. Nous tenons également à souligner la contribution de nos collègues Marie Montpetit et Gabriel Nadeau-Dubois qui ont amorcé avec nous les travaux de la Commission.

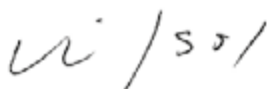
Des sujets aussi complexes et délicats que ceux de la souffrance et de la fin de vie doivent être abordés dans le plus grand respect. Tout au long de nos délibérations, nous avons privilégié une approche constructive plaçant l'intérêt des citoyennes et des citoyens au coeur de nos préoccupations. Guidés par ces valeurs, nos échanges se sont déroulés dans un esprit de collaboration transpartisan afin de dégager le plus large consensus possible dans nos recommandations et nos observations. Au terme de notre mandat, nous sommes fiers du travail accompli et de l'avancée significative qui se dégage de notre rapport pour la société québécoise.



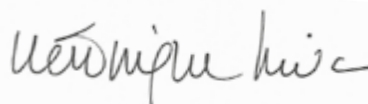
M^{me} Nancy Guillemette
Députée de Roberval
Présidente



M. David Birnbaum
Député de D'Arcy-McGee
Vice-président



M. Vincent Marissal
Député de Rosemont
Membre du comité directeur

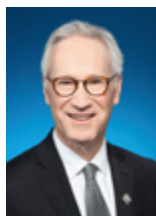


M^{me} Véronique Hivon
Députée de Joliette
Membre du comité directeur

LES PARLEMENTAIRES AYANT PARTICIPÉ AUX TRAVAUX ET À LA RÉDACTION DU RAPPORT DE LA COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE



M^{me} Nancy Guillemette
Députée de Roberval
Présidente



M. David Birnbaum
Député de D'Arcy-McGee
Vice-président



M^{me} Suzanne Blais
Députée d'Abitibi-Ouest
Membre



M^{me} Francine Charbonneau
Députée des Mille-îles
Membre



M. Éric Girard
Député de Lac-Saint-Jean
Membre



M^{me} Geneviève Hébert
Députée de Saint-François
Membre



M^{me} Véronique Hivon
Députée de Joliette
Membre du comité directeur



M. François Jacques
Député de Mégantic
Membre



M^{me} Jennifer Maccarone
Députée de Westmount-Saint-Louis
Membre



M. Vincent Marissal
Député de Rosemont
Membre du comité directeur



M^{me} Marilyne Picard
Députée de Soulanges
Membre



M. Guy Ouellette
Député de Chomedey

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'incapacité et celles souffrant de troubles mentaux. Trois grandes questions se trouvent au cœur de notre rapport et font l'objet de recommandations propres à chacune. **Les personnes incapables de consentir à des soins peuvent-elles obtenir l'aide médicale à mourir, notamment par l'entremise d'une demande anticipée? De même, doit-on permettre le recours à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental? Et, le cas échéant, quels critères devraient baliser l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour ces personnes?**

Ces questions sont délicates à aborder. Elles nous mettent en présence de notre propre expérience de la maladie, certes, mais elles nous forcent aussi à réfléchir sur la mort et la valeur que nous accordons toutes et tous à la vie. À travers leurs témoignages, plusieurs personnes nous ont parlé de leurs souffrances ou de celles vécues par leurs proches. La gravité de ces questions exige que nos réponses soient empreintes de respect et d'empathie. Depuis le début de nos travaux jusqu'au dépôt de ce rapport, nos délibérations ont été guidées par ces principes.

Une telle réflexion ne saurait se conduire en vase clos, isolément des considérations de la population. Elle doit aussi tenir compte des dispositions de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, qui encadre l'administration de l'aide médicale à mourir au Québec. Pour nous aider à cheminer dans notre réflexion, nous avons donc mené des consultations au cours du printemps et de l'été 2021. Pendant le mois de mai, la Commission a tenu une première phase de consultations particulières visant à entendre des expertes et des experts afin de faire une analyse exhaustive de la situation. Nous avons pu échanger en profondeur avec plus d'une trentaine de spécialistes et de groupes d'horizons divers sur les enjeux au cœur de notre mandat.

Au terme de cette première phase, la Commission a publié un document de consultation présentant à la population québécoise les pistes de réflexion que nous souhaitions soumettre au débat public. Au mois de juin, une consultation en ligne a permis de sonder l'opinion de la population sur l'élargissement possible de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'incapacité et pour celles dont le seul problème médical est un trouble mental. Les résultats de cette démarche ont dépassé nos attentes. Plus de 3400 personnes ont répondu au questionnaire de la Commission, faisant de cette consultation l'une des plus populaires de celles tenues par l'Assemblée nationale.

Pendant le mois d'août, une deuxième phase de consultations particulières a été l'occasion d'échanger avec plus d'une quarantaine de spécialistes, d'organismes ainsi que de citoyennes et de citoyens sur ces mêmes enjeux. À cet égard, un appel à participation a été lancé afin d'inviter les citoyennes et les citoyens à manifester leur intérêt à prendre part à cette phase d'auditions. À tout point de vue, ce processus consultatif était déterminant et nécessaire, eu égard à la complexité des questions auxquelles nous devons répondre.

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui ont pris part à cet exercice et qui ont eu le courage, dans certains cas, de partager des expériences personnelles. C'est en grande partie grâce à vos témoignages, à vos mémoires, à vos avis et à vos commentaires que nous avons pu mener à bien notre mandat.

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

- **2** phases de consultation
- **74** auditions
- **35** expertes, experts et organismes entendus lors de la première phase
- **42** personnes et organismes entendus lors de la seconde phase¹
- **75** mémoires déposés au secrétariat de la Commission
- **3421** réponses au questionnaire en ligne²
- Plus de **2000** commentaires transmis aux membres de la Commission
- **39** séances de travail des membres de la Commission
- **46** réunions du comité directeur

Le contenu du rapport

Notre rapport est divisé en trois parties distinctes. Après avoir défini les concepts les plus fréquemment utilisés dans le cadre des travaux de la Commission, la première partie présente une mise en contexte sur l'évolution du débat sur l'aide médicale à mourir au Québec au cours des dix dernières années.

La deuxième partie du rapport aborde la question de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'invalidité. Évoquant la forme d'un dialogue, elle expose à tour de rôle les différents points de vue entendus au cours des travaux de la Commission sur cet enjeu.

Enfin, la troisième partie porte sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Elle reprend la forme privilégiée dans la deuxième partie du rapport en présentant, à l'aide de questions et de réponses, les arguments et contre-arguments invoqués par les intervenants que nous avons rencontrés. Cette approche permettra à chacun, nous l'espérons, de suivre pas à pas le fil des consultations et de mieux saisir le sens de nos observations et de nos recommandations.

¹ Les annexes II et III présentent la liste des expertes et experts, des personnes et des organismes entendus par la Commission.

² L'annexe I présente les résultats de la consultation en ligne.

MISE EN CONTEXTE

L'aide médicale à mourir est un sujet délicat où le sens des mots est très important. Or, les notions associées à la discussion sur cet acte se rattachent à de nombreuses disciplines, dont le droit, la médecine, l'éthique et la philosophie. Certaines de ces notions peuvent être plus techniques et porter à confusion ou être mal interprétées. Dans un souci de clarté, il nous apparaît donc essentiel de formuler quelques définitions préliminaires pour assurer une compréhension commune des principaux concepts et termes utilisés dans ce rapport. Ces définitions permettent également d'asseoir les bases de la discussion.

Les concepts et les termes essentiels au débat

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 décès³.

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 volonté⁴. 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.

Autodétermination

L'autodétermination est un des concepts centraux de la question de l'aide médicale à mourir. De manière générale, l'autodétermination correspond au droit d'une personne de prendre des décisions fondamentales concernant sa vie⁵. Plus spécifiquement, dans un contexte de soins de fin de vie, le droit à l'autodétermination réfère au droit de faire le choix de la manière et du moment de sa mort. D'un point de vue juridique, le principe d'autodétermination est intimement lié au concept de consentement. Il impose comme critère de réalisation l'aptitude, c'est-à-dire la capacité d'exercer un choix libre et éclairé.

³ *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001, art. 3. Les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont indiqués à l'article 26 de cette loi.

⁴ Curateur public du Québec, [L'inaptitude et le besoin de protection](#).

⁵ Olivier Guillod, *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme?* Thèse (Ph. D.), Université de Neuchâtel, 1986, p. 18.

Autonomie

Dans son interprétation juridique, la notion d'autonomie réfère à la capacité d'un individu d'agir indépendamment de toute influence extérieure. Dans le contexte des soins de fin de vie, elle est liée au respect de l'intégrité du corps d'un individu et de sa liberté de convenir des soins appropriés, sans l'intervention de l'État. L'autonomie peut être interprétée au sens d'une action libre, soit l'expression d'une volonté sans contrainte ni coercition.

Demande anticipée d'aide médicale à mourir

Cette procédure réfère à la possibilité pour une personne de demander d'avance l'aide médicale à mourir en donnant un consentement anticipé à ce soin en vue de le recevoir ultérieurement. Dans le cadre juridique actuel, la demande anticipée d'aide médicale à mourir n'est pas prévue. Elle est cependant réclamée par différents groupes, notamment pour les personnes qui seraient atteintes d'une maladie entraînant l'incapacité.

Directive médicale anticipée

Forme d'expression (écrite) des volontés d'une personne majeure et apte à consentir à des soins en prévision de son incapacité 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. Le but est 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 nécessaire⁶. La sédation palliative continue fait partie des soins qui peuvent être offerts⁷.

Souffrances contemporaines et anticipées

Le concept de souffrance est au cœur de l'aide médicale à mourir. Dans le cadre de ce rapport, deux facettes de la souffrance sont souvent utilisées, soit les souffrances contemporaines et les souffrances anticipées. Par souffrances contemporaines, on entend les souffrances réelles qui sont ressenties par une personne au moment présent. Elles se distinguent des souffrances anticipées qui, elles, font référence aux souffrances qu'une personne prévoit ressentir dans l'avenir et qui sont associées au diagnostic reçu. Les souffrances anticipées sont basées sur des appréhensions et peuvent donc différer de l'expérience réelle qui sera vécue par la personne à l'avenir. Dans le contexte d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir, les souffrances anticipées correspondent aux souffrances, tant physiques que psychiques, qu'une personne s'attend à ressentir une fois l'incapacité constatée.

⁶ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3.

⁷ 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. *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 3.

Trouble mental

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les troubles mentaux « se caractérisent généralement par un ensemble anormal de pensées, de perceptions, d'émotions, de comportements et de relations avec autrui⁸ ». 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 mental⁹ ». Dans le cadre de ce mandat, la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme sont abordés séparément des troubles mentaux.

Trouble neurocognitif

Les troubles neurocognitifs sont caractérisés par la diminution ou la perte des capacités mentales réduisant l'aptitude d'une personne à s'occuper d'elle-même de manière autonome¹⁰. Les troubles neurocognitifs affectent les fonctions cognitives comme le raisonnement, le fonctionnement dans les activités quotidiennes, le jugement, la mémoire, l'orientation dans le temps, dans les lieux ou la reconnaissance des personnes¹¹. Parmi les sous-types de troubles neurocognitifs se trouvent notamment celui dû à la maladie d'Alzheimer, le trouble neurocognitif avec corps de Lewy, le trouble neurocognitif frontotemporal ou encore le trouble neurocognitif dû à une lésion cérébrale traumatique. Les troubles neurocognitifs peuvent entraîner l'incapacité à consentir aux soins. Chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, le déficit cognitif n'est pas présent dès la naissance ou la petite enfance¹². Les troubles neurocognitifs se distinguent ainsi de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme.

L'historique du débat au Québec

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité

Au Québec, les discussions sur l'aide médicale à mourir ont réellement pris leur envol à l'automne 2009. C'est à ce moment que le Collège des médecins du Québec fait connaître sa position sur la question par l'intermédiaire du document de réflexion intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*¹³. Ce document trouve écho dans la sphère publique et suscite de nombreuses réactions. Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale adopte à l'unanimité une motion créant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Les parlementaires prennent ainsi acte du contexte favorable à un large débat de société sur la question des soins de fin de vie et plus particulièrement de l'aide médicale à mourir.

8 Organisation mondiale de la santé, [Troubles mentaux](#), novembre 2019.

9 American Psychiatric Association, *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux. 2015, p. 22.

10 Société d'Alzheimer, [Que sont les troubles neurocognitifs?](#)

11 CHUM, [Troubles de la mémoire et autres fonctions cognitives](#).

12 American Psychiatric Association, *op. cit.*, p. 775.

13 Collège des médecins du Québec, [Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie, octobre 2009](#).

Au cours des consultations et des auditions publiques tenues en 2010 et en 2011, la Commission a entendu 32 spécialistes et près de 250 citoyennes et citoyens ou groupes. Plus de 6500 personnes ont répondu à un questionnaire en ligne sur le site Internet de l'Assemblée nationale. À l'issue de ces consultations, la Commission spéciale dépose le rapport *Mourir dans la dignité* à l'Assemblée nationale en mars 2012. Ce rapport unanime contient 24 recommandations que l'on peut classer en deux catégories. Les premières recommandations concernent essentiellement la bonification de l'offre de soins de fin de vie. Un meilleur accès aux soins palliatifs y est préconisé, tout comme la reconnaissance des directives médicales anticipées. Les autres recommandations portent quant à elles sur l'aide médicale à mourir. Les membres de la Commission recommandent qu'elle puisse être administrée à des personnes en fin de vie qui respectent les critères d'admissibilité.

Trois grands principes ont guidé les recommandations de ce rapport. Ils sont utiles pour comprendre la logique de l'aide médicale à mourir dans le contexte québécois :

- Situer l'aide médicale à mourir à l'intérieur d'un continuum de soins de fin de vie;
- Associer l'aide médicale à mourir au soulagement des souffrances;
- Assurer le respect de l'autonomie de la personne¹⁴.

Le premier principe exprime l'idée centrale que l'aide médicale à mourir correspond à un soin qui ne doit pas être isolé des autres. L'aide médicale à mourir est donc vue comme une option additionnelle aux soins de fin de vie qui étaient déjà en place comme les soins palliatifs ou la sédation palliative. Le deuxième principe permet aussi d'inscrire l'aide médicale à mourir dans un contexte médical. En effet, cette pratique est associée à un objectif précis, soit l'apaisement des souffrances.

Fruit d'un consensus social large, le rapport a généralement été bien accueilli par la population québécoise. En somme, ce rapport a été déterminant dans le débat sur l'aide médicale à mourir au Québec. La *Loi concernant les soins de fin de vie*, adoptée quelques années plus tard, s'appuie en grande partie sur les principes et recommandations qu'il contient.

« Il est clair que toute la question du recours à l'aide médicale à mourir repose sur un choix de société, lequel doit être fait à l'issue d'un débat mené de façon très large et démocratique. »

Extrait du mémoire de la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec

La Loi concernant les soins de fin de vie

Le 12 juin 2013, le projet de loi n° 52 sur les soins de fin de vie est présenté à l'Assemblée nationale. Il est adopté le 5 juin 2014 et la *Loi concernant les soins de fin de vie* entre ainsi en vigueur le 10 décembre 2015¹⁵. L'adoption de cette Loi place le Québec au rang de précurseur sur la question des soins de fin de vie et plus particulièrement de l'aide médicale à mourir. La portée de la Loi est beaucoup plus large que l'aide médicale à mourir.

¹⁴ Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, [Mourir dans la dignité : rapport](#), mars 2012, p. 82.

¹⁵ L'adoption du projet de loi s'est faite par vote libre. Le résultat a été de 94 voix pour et 22 contre.

Elle couvre, comme son nom l'indique, l'ensemble des soins de fin de vie. À l'instar du rapport, la Loi préconise un continuum de soins de fin de vie qui est mentionné dès le premier article :

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances¹⁶.

Ce premier article mentionne aussi un autre grand principe de la Loi, soit celui d'offrir des soins de fin de vie dont l'objectif est d'apaiser les souffrances des personnes. Ces soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Tels que définis dans la Loi, ces deux soins ont spécifiquement pour but de soulager les souffrances des personnes en fin de vie.

La Loi est constituée de plusieurs sections qui abordent différents aspects des soins de fin de vie. Elle précise notamment les droits des personnes en fin de vie de même que l'organisation des soins. Des règles applicables aux dispensateurs de soins de fin de vie sont donc prévues tout comme certaines exigences concernant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir.

Concernant ce dernier soin, 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* (chapitre A-29);
2. Elle est majeure et apte à consentir aux soins;
3. Elle est en fin de vie;

Une décision de la Cour supérieure du Québec en 2019 a rendu inopérant ce critère de « fin de vie »¹⁷.

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 tolérables¹⁸.

Les conditions actuelles prévues à cet article précisent donc que la personne doit être apte à consentir aux soins au moment d'obtenir l'aide médicale à mourir. Ainsi, les personnes qui ont perdu leur aptitude à consentir en raison d'un trouble neurocognitif ne sont pas admissibles à l'aide médicale à mourir.

L'article 26 précise aussi que la 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.

¹⁶ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 1.

¹⁷ *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792.

¹⁸ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26.

L'aide médicale à mourir est considérée comme un soin auquel seules les personnes respectant l'ensemble des conditions citées à l'article 26 sont admissibles. Il ne s'agit donc pas à proprement parler d'un droit, mais plutôt d'une pratique médicale s'inscrivant dans un ensemble plus large de soins de fin de vie.

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.** Être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - a)** En s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b)** En s'assurant 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;
 - c)** En s'assurant 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;
 - d)** En s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
 - e)** En s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
- 2.** S'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;
- 3.** Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26¹⁹.

De plus, tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par cette personne doit impérativement être respecté.

La Loi institue par ailleurs la Commission sur les soins de fin de vie. Elle précise sa composition, son mandat et ses règles de fonctionnement. Cette commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. Elle doit, entre autres, évaluer l'application de la Loi et produire un rapport sur la situation des soins de fin de vie tous les cinq ans au ministre de la Santé et des Services sociaux. La Commission sur les soins de fin de vie a également la responsabilité de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

Enfin, la Loi reconnaît la primauté des volontés exprimées clairement et librement par une personne, entre autres, par la mise en place du régime des directives médicales anticipées. Ainsi, les personnes peuvent consentir ou non à l'avance à certains soins médicaux qui pourraient leur être administrés si elles devenaient inaptes. Il est possible de refuser cinq types de soins par le régime des directives médicales anticipées : la réanimation cardiorespiratoire, les traitements de dialyse, la ventilation artificielle, l'hydratation et l'alimentation artificielles. Ce régime ne permet donc pas de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir.

¹⁹ *Ibid.*, art. 29.

Le 10 juin 2021, une modification à la *Loi concernant les soins de fin de vie* a été apportée par voie législative²⁰. L'article 29 de la Loi a été modifié afin de permettre à un médecin d'administrer l'aide médicale à mourir à une personne devenue inapte à consentir aux soins si elle en avait fait la demande lorsqu'elle était apte. Ainsi, le consentement qui doit être donné au moment de l'administration n'est plus nécessaire si la personne est devenue inapte. Elle doit cependant avoir consenti par écrit et en présence d'un professionnel de la santé dans les 90 jours précédant l'administration pour obtenir l'aide médicale à mourir.

Une personne peut donc maintenant obtenir l'aide médicale à mourir même si elle perd son aptitude à consentir après avoir fait une telle demande. Cette modification est entrée en vigueur le 11 juin 2021.

« On ne doit pas envisager l'aide médicale à mourir par défaut, parce qu'on n'est pas en mesure de bénéficier des autres soins. Je pense qu'il faut faire la promotion d'une programmation complète de soins de fin de vie. »

*D^r André Luyet, directeur général du Collège des médecins du Québec
Extrait de l'audition du 28 mai 2021, consultations particulières*

La cause Truchon et Gladu et ses répercussions

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 Gladu²¹. Jean Truchon et Nicole Gladu sont deux adultes aptes au consentement, atteints de maladies dégénératives graves et incurables et éprouvant des souffrances qu'ils jugent intolérables qui ne compromettent toutefois pas leur espérance de vie. Étant d'avis que les critères fédéraux et provinciaux d'admissibilité à l'aide médicale à mourir étaient trop restrictifs, ils ont introduit en 2017 un recours judiciaire afin qu'ils soient déclarés inconstitutionnels.

Dans son jugement, la Cour supérieure a déterminé que le critère de « fin de vie » prévu à l'article 26 de la Loi québécoise était inconstitutionnel, tout comme le critère d'une « mort naturelle raisonnablement prévisible » prévu à l'article 241.2 du *Code criminel*. Plus précisément, le jugement mentionne que le critère de « fin de vie » contrevient au droit à l'égalité garanti à l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Il a donc été déclaré inopérant par le tribunal. Puisque le gouvernement du Québec a décidé de ne pas porter le jugement en appel, le critère de « fin de vie » de la Loi québécoise est officiellement devenu inopérant le 12 mars 2020.

²⁰ La *Loi concernant les soins de fin de vie* a été modifiée par le projet de loi n° 83, *Loi concernant principalement l'admissibilité au régime d'assurance maladie et au régime général d'assurance médicaments de certains enfants dont les parents ont un statut migratoire précaire et modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*.

²¹ *Truchon c. Procureur général du Canada*.



La principale résultante de ce jugement aura été d'élargir l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Dorénavant, des personnes dont la maladie n'entraîne pas la mort à court terme peuvent obtenir l'aide médicale à mourir si elles respectent les autres critères de la Loi. Parmi les personnes qui pourraient obtenir l'aide médicale à mourir à la suite de ce jugement se trouvent potentiellement les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Avant ce jugement, la question de l'admissibilité de ces personnes se posait peu puisque leur condition médicale n'entraîne pas la fin de vie. Ces personnes n'étaient donc pas admissibles. Or, depuis le retrait du critère de « fin de vie », ces personnes pourraient obtenir l'aide médicale à mourir en vertu des autres conditions d'admissibilité prévues à l'article 26 de la Loi.

Les modifications récentes du *Code criminel*²² précisent que les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale ne peuvent pas obtenir l'aide médicale à mourir d'ici mars 2023²³. La Loi québécoise ne prévoit pas une telle disposition. Elle n'établit pas de distinction entre les troubles mentaux et les autres maladies. Ils sont considérés au même titre que les maladies physiques. Les souffrances psychiques sont elles aussi prises en compte de la même manière que les souffrances physiques²⁴. Il est donc possible que des personnes dont le seul problème médical est un trouble mental puissent obtenir l'aide médicale à mourir si elles répondent à l'ensemble des critères prévus dans la Loi. Devant cette perspective, la ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé en janvier 2020 qu'elle reportait pour une période indéfinie l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour ces personnes afin de tenir des consultations sur le sujet²⁵.

Les consultations sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir

En octobre 2017, le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé la composition du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. Son 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 M^e Nicole Filion et le professeur 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. Notons que ce rapport a été rédigé avant le jugement de la cause Truchon et Gladu qui a rendu le critère de « fin de vie » inopérant²⁶.

Une des principales recommandations du 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 en prévision de son inaptitude à consentir à ce soin. 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 et le développement des soins de fin de vie²⁷.

²² Les modifications au *Code criminel* ont été apportées avec le projet de loi C-7 adopté en mars 2021.

²³ *Code criminel*, LRC 1985, c. C-46, art. 241.2 (2.1).

²⁴ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26.

²⁵ Radio-Canada. [Québec repousse l'accès à l'aide à mourir pour ceux qui souffrent de troubles mentaux](#), 27 janvier 2020.

²⁶ *Truchon c. Procureur général du Canada*.

²⁷ Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#), novembre 2019.

À la suite du jugement rendu dans la cause Truchon et Gladu, des consultations ont été menées plus spécifiquement au sujet de l'aide médicale à mourir et des troubles mentaux. En janvier 2020, la Commission sur les soins de fin de vie et le Collège des médecins ont mandaté l'Association des médecins psychiatres du Québec pour formuler des recommandations sur les circonstances dans lesquelles une personne dont le seul problème médical est un trouble mental pourrait obtenir l'aide médicale à mourir. À l'issue de ses travaux, l'Association a publié en novembre 2020 le document de réflexion *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux*. Le constat qui en ressort est que l'aide médicale à mourir pourrait être offerte, dans certaines conditions, 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'incurabilité et l'irréversibilité du trouble, sa chronicité, les tentatives de traitement antérieures, le refus de traitement, la souffrance, l'aptitude décisionnelle et les idées suicidaires de la personne²⁸.

La Commission sur les soins de fin de vie a pour sa part eu le mandat de tenir une consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux. Dans son rapport, la Commission sur les soins de fin de vie rapporte les principales préoccupations des organismes rencontrés. Parmi celles-ci se trouvent les difficultés d'accès aux soins en santé mentale et le message potentiellement nuisible que pourrait envoyer un élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de troubles mentaux²⁹.

Un autre jalon des consultations au sujet de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir a été posé par le ministère de la Santé et des Services sociaux avec l'organisation de forums nationaux. Le premier forum s'est tenu le 27 janvier 2020 sur l'aide médicale à mourir dans un contexte d'inaptitude. Le second forum a eu lieu le 14 décembre 2020 et portait sur l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Ces forums réunissaient notamment des établissements de santé et de services sociaux, des organismes paragouvernementaux, des regroupements d'usagers et d'usagers ainsi que des ordres professionnels. Ils avaient pour but de faciliter les échanges entre les parties prenantes et de faire avancer la réflexion sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Ces consultations et travaux des dernières années ont donc permis d'engager les discussions sur de potentiels élargissements de l'aide médicale à mourir au Québec. Ils ont en outre fait avancer la réflexion sur ces sujets sensibles et créé un contexte propice à un large débat de société. Il s'agit de solides bases sur lesquelles la Commission spéciale a pu s'appuyer au cours de ses propres travaux.

28 Association des médecins psychiatres du Québec, [Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux : Document de réflexion](#), novembre 2020.

29 Commission sur les soins de fin de vie, [Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux : consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants](#), février 2020.

Le portrait de l'aide médicale à mourir au Québec

Depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2015, la Commission sur les soins de fin de vie effectue un suivi sur les demandes d'aide médicale à mourir administrées au Québec. Les statistiques colligées par la Commission sur les soins de fin de vie nous servent à mesurer l'évolution du nombre de décès, à établir un portrait des personnes ayant obtenu ce soin et les conditions de son administration, mais aussi à mieux évaluer la nature des souffrances décrites par ces personnes.

Combien d'aides médicales à mourir ont été administrées?

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, le nombre d'aides médicales à mourir administrées au Québec s'accroît d'année en année. Il est passé de 599 en 2016-2017 à 2426 en 2020-2021, soit une hausse de 405 %³⁰. Au total, environ 7000 personnes ont reçu l'aide médicale à mourir au Québec entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2021. D'après la Commission sur les soins de fin de vie, ces décès représentaient 3,3 % du nombre total de décès survenus au Québec en 2020-2021, comparativement à 2,6 % en 2019-2020 et à 1,9 % en 2018-2019³¹. D'après les projections de la Commission sur les soins de fin de vie, ce pourcentage continuera de s'accroître au cours des trois prochaines années pour atteindre 4 % ou 5 %.

Qui obtient l'aide médicale à mourir?

D'après les données compilées par la Commission sur les soins de fin de vie, plus d'hommes (53 %) que de femmes (47 %) ont obtenu l'aide médicale à mourir depuis 2015. Ces personnes étaient âgées en moyenne de 73 ans. Près de 90 % d'entre elles étaient âgées de plus de 60 ans. Celles-ci étaient principalement atteintes de cancers (74 %), de maladies neurodégénératives (9 %), de maladies pulmonaires (6 %) et de maladies cardiaques ou vasculaires (5 %)³².

La vaste majorité de ces personnes ont attendu la phase terminale de leur maladie pour demander l'aide médicale à mourir : 74 % d'entre elles avaient un pronostic vital estimé à trois mois ou moins, 86 % un pronostic de six mois ou moins et 99 % un pronostic de douze mois ou moins³³.

À la suite de la décision du tribunal dans la cause Truchon et Gladu, 19 personnes ont obtenu un jugement de la Cour supérieure du Québec afin de recevoir l'aide médicale à mourir sans qu'on les estime en fin de vie³⁴. La majorité d'entre elles étaient atteintes d'une maladie neurodégénérative et avaient un pronostic vital d'une année ou plus.

30 *Id.*, Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021, p. 11.

31 *Ibid.* p. 13. Le [Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020](#) précise que ce pourcentage place le Québec au deuxième rang à l'échelle canadienne derrière la Colombie-Britannique.

32 *Id.*, [Mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#), mémoire déposé à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie [ci-après CSSFV], 14 mai 2021, p. 8.

33 *Ibid.* p. 9.

34 *Ibid.*

Où est administrée l'aide médicale à mourir?

Depuis 2015, l'aide médicale à mourir est administrée principalement dans des centres hospitaliers (60 %), même si plus du quart des décès (27 %) ont eu lieu à domicile. À peine 9 % des demandes ont été administrées dans des CHSLD³⁵. En raison de la pandémie de COVID-19, la Commission sur les soins de fin de vie a constaté d'importantes variations dans ces statistiques. En 2020-2021, près de 40 % des décès ont eu lieu à domicile³⁶. Longtemps difficile à obtenir, l'accès à l'aide médicale à mourir est de plus en plus disponible dans les maisons de soins palliatifs.

Qui administre l'aide médicale à mourir?

La *Loi concernant les soins de fin de vie* précise que seuls les médecins peuvent administrer l'aide médicale à mourir. Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, l'aide médicale à mourir est principalement prodiguée par des médecins omnipraticiens. En 2020-2021, ils ont réclamé 87 % des honoraires versés par la Régie de l'assurance maladie pour des actes reliés à ce type de soin contre à peine 13 % pour les médecins spécialistes³⁷. La Commission sur les soins de fin de vie estime que plus de 1100 médecins ont été impliqués, d'une façon ou d'une autre, dans l'administration de l'aide médicale à mourir³⁸ et que leur nombre augmente d'année en année.

D'autres professionnels de la santé interviennent dans ce processus. Ainsi, avant d'administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui en fait la demande, le médecin doit s'entretenir « avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle³⁹ ». À cet effet, la Loi précise que les établissements offrant des soins de fin de vie doivent notamment « mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux et la collaboration des différents intervenants concernés qui offrent des services à ses usagers⁴⁰ ».

Pourquoi demande-t-on l'aide médicale à mourir?

La Commission sur les soins de fin de vie recueille des données sur la nature des souffrances des personnes ayant obtenu l'aide médicale à mourir. Ces souffrances sont décrites dans un formulaire rempli par les médecins après l'administration de ce soin.

³⁵ *Ibid.*

³⁶ *Id.*, Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021, p. 20.

³⁷ *Ibid.*

³⁸ *Ibid.*

³⁹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.

⁴⁰ *Ibid.*, art. 7.

En 2020-2021, plus de neuf personnes sur dix (93 %) présentaient des souffrances physiques et psychiques. Dans respectivement 1 % et 7 % des cas, seules des souffrances physiques ou psychiques ont été indiquées par le médecin⁴¹. D'après la Commission sur les soins de fin de vie, les souffrances décrites par ces personnes rejoignent celles étant les plus fréquemment observées chez les personnes en fin de vie :

La très grande majorité de ces formulaires [...] fait mention de souffrances en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités qui donnaient un sens à la vie (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (93 %) et la grande majorité fait référence à une perte de la dignité (78 %). Un peu plus de la moitié (58 %) indiquent un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet et la même proportion mentionnent un contrôle inadéquat d'autres symptômes ou des préoccupations à ce sujet. Environ 44 % indiquent que la personne se percevait comme un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants. Un peu plus du tiers (37 %) font référence à la perte des fonctions corporelles et environ le quart (24 %), que la personne rapportait souffrir d'isolement ou de solitude⁴².

Les formulaires transmis à cette commission nous aident à mieux comprendre les raisons pour lesquelles ces souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables. Parmi les motifs les plus couramment évoqués figurent des traitements jugés inefficaces (65 %), le refus de traitement de la personne (26 %), des effets secondaires inacceptables (25 %) et l'absence de traitement (33 %)⁴³.

Pourquoi certaines demandes d'aide médicale à mourir ne sont-elles pas administrées?

Chaque année, environ le tiers des demandes d'aide médicale à mourir ne sont pas administrées au Québec^{44,45}. Selon la Commission sur les soins de fin de vie, divers motifs expliquent ces cas de « non-administration ». En 2020-2021, les principales raisons se déclinent ainsi : dans 34 % des cas, le décès est survenu avant la réalisation de l'évaluation de la demande ou avant l'administration de l'aide médicale à mourir. Dans le tiers des cas (33 %), la personne ne répondait pas ou ne répondait plus aux critères d'admissibilité. Enfin, le retrait de la demande d'aide médicale à mourir explique 18 % des cas⁴⁶.

41 Commission sur les soins de fin de vie, Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021, p. 45.

42 *Ibid.* p. 17.

43 *Ibid.* p. 45.

44 *Id.*, Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018, p. 56.

45 *Id.*, Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021, p. 32.

46 *Ibid.* p. 33.

La réflexion sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir : concilier le droit à l'autodétermination des individus et la protection des personnes vulnérables

De l'avis de la vaste majorité des expertes, des experts et des organismes que nous avons entendus, la *Loi concernant les soins de fin de vie* a rempli ses objectifs. Elle a permis à des milliers de personnes d'alléger leurs souffrances et de mourir dans la dignité en respectant leurs choix. Les perceptions de la population québécoise sur l'aide médicale à mourir ont évolué positivement depuis l'entrée en vigueur de la Loi, comme en témoignent les réponses obtenues lors de la consultation en ligne menée dans le cadre des travaux de la Commission spéciale. L'aide médicale à mourir fait partie intégrante de l'offre de soins aux personnes en fin de vie, au même titre que les soins palliatifs. Nous constatons que cette pratique fait l'objet d'un consensus encore plus large aujourd'hui qu'au moment de l'adoption de la Loi.

Les demandes formulées par de nombreux acteurs de la société civile et le jugement rendu par la Cour supérieure du Québec dans la cause *Truchon et Gladu*⁴⁷ nous amènent aujourd'hui à nous pencher sur l'élargissement possible de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude et aux personnes souffrant de troubles mentaux. Ces questions sont complexes et soulèvent d'importants enjeux éthiques. Comme parlementaires, elles nous obligent à chercher un équilibre entre deux principes fondamentaux : le respect du droit à l'autodétermination des individus et le rôle qui incombe à l'État de protéger les personnes vulnérables.

Sans être mutuellement exclusifs, la conciliation de ces deux principes demeure malgré tout un défi avec lequel nous avons dû composer. Conscients de cette responsabilité, c'est avec humilité que nous vous présentons le fruit de nos travaux sur les deux enjeux au cœur du mandat de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

⁴⁷ *Truchon c. Procureur général du Canada*.

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE

Qu'entend-on par inaptitude dans le mandat actuel?

Le premier volet de notre mandat concerne un potentiel élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude. Avant de se pencher sur le fond de la question, il nous a d'abord fallu déterminer ce que l'on entend par « personne en situation d'inaptitude ». Ce terme peut en effet regrouper plusieurs catégories de personnes qui ne sont pas en mesure de consentir aux soins. Dans le cadre de notre mandat, nous avons identifié trois catégories de personnes susceptibles de se trouver en situation d'inaptitude :

- Les personnes présentant une forme grave de déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de l'autisme;
- Les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral ou d'un accident vasculaire cérébral;
- Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Ces catégories sont très différentes les unes des autres et les personnes qu'elles comprennent ont des réalités qui leur sont propres. D'ailleurs, il faut mentionner qu'elles ne sont pas forcément inaptes à consentir aux soins. Sans être exhaustives, ces trois catégories nous ont permis de mieux cibler et organiser nos échanges. Nous en sommes d'ailleurs arrivés à des conclusions différentes sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour ces catégories de personnes. Les particularités propres à chacune de ces situations d'inaptitude ont guidé notre analyse et orienté nos conclusions.

Les personnes présentant une forme grave de déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de l'autisme

Il faut d'abord préciser que la déficience intellectuelle et le trouble du spectre de l'autisme peuvent se présenter sous différentes formes. Leurs degrés de gravité sont tout aussi variables. Dans le cadre de notre mandat, nous avons à nous pencher spécifiquement sur les personnes inaptes à consentir à l'aide médicale à mourir en raison de leur condition. Plusieurs groupes de défense des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme ont tenu à exprimer leurs appréhensions sur les travaux de notre Commission.

D'entrée de jeu, il faut mentionner que notre mandat ne vise pas à déterminer si l'accès à l'aide médicale à mourir sera ouvert à ces personnes en raison de leur déficience intellectuelle ou de leur trouble du spectre de l'autisme. D'ailleurs, cet aspect n'entre pas dans les dispositions actuelles de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et nous ne souhaitons pas qu'elle soit modifiée dans cette direction. Comme le mentionnait Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation de l'UQTR, « les personnes qui ont une déficience intellectuelle devraient avoir la possibilité d'accéder à l'aide médicale à mourir, mais la raison pour y accéder ne devrait jamais être la déficience intellectuelle⁴⁸ ». Le motif devrait plutôt être une maladie grave et incurable, un cancer par exemple.

⁴⁸ Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, Première phase, 25 mai 2021 à 9 h.

À l'heure actuelle, la Loi ne fait pas de discrimination à l'endroit des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ces citoyennes et citoyens peuvent demander l'aide médicale à mourir et la recevoir seulement s'ils respectent les conditions d'admissibilité prévues à l'article 26 de la Loi. Parmi ces critères se trouve l'aptitude à consentir aux soins. Comme l'ont rappelé plusieurs intervenants lors des consultations, l'aptitude doit être évaluée par le médecin comme c'est le cas pour toutes les personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir. Un médecin ne doit donc pas conclure à l'inaptitude de la patiente ou du patient sur la simple base qu'elle ou il présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ces diagnostics n'entraînent pas systématiquement l'inaptitude à consentir à des soins. Ces précisions nous apparaissent essentielles, entre autres, considérant les préjugés et la stigmatisation dont ces personnes sont l'objet. Dans son mémoire, la Fédération québécoise de l'autisme mentionnait que « le manque de connaissance des caractéristiques de l'autisme de la part des personnes qui acceptent ou non les demandes de soins de fin de vie représente aussi un risque quand on parle de consentement libre et éclairé⁴⁹ ». Plusieurs individus et groupes nous ont en effet rappelé que le jugement clinique peut encore aujourd'hui être affecté par la présence d'un diagnostic de déficience intellectuelle ou du trouble du spectre de l'autisme, basé sur des préjugés, notamment. Nous sommes d'avis qu'il est important d'adapter le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir en toutes circonstances en se centrant sur les besoins de la personne.

Dans le cadre de notre mandat, nous avons à nous pencher plus précisément sur la possibilité de donner accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le niveau d'aptitude ne serait pas jugé suffisant pour consentir à ce soin. Il faut savoir que le niveau d'aptitude requis pour consentir aux soins médicaux varie selon la nature du soin⁵⁰. Compte tenu de la nature définitive de l'aide médicale à mourir, le niveau d'aptitude requis est nécessairement élevé.

Il y a donc des personnes atteintes, par exemple, d'une déficience intellectuelle profonde qui ne sont pas en mesure de consentir à l'aide médicale à mourir même si elles répondent aux autres critères d'admissibilité. Pour qu'elles aient accès à ce soin, il faudrait qu'une autre personne y consente en leur nom. Il s'agit du consentement substitué. Cette pratique est déjà prévue sous certaines conditions à l'article 11 du *Code civil du Québec* pour d'autres soins que l'aide médicale à mourir⁵¹. Il y a eu cependant un large consensus parmi les individus et groupes participant à la Commission selon lequel le consentement substitué pour l'aide médicale à mourir ne devrait pas être permis. Plusieurs d'entre eux nous ont expliqué cette position, rappelant que l'aide médicale à mourir est différente des autres soins, vu son caractère irrémédiable. Pour certains, le consentement substitué pour ce soin va à l'encontre du principe d'autodétermination. Comme le soulignait notamment le Curateur public du Québec, pour une personne, demander l'aide médicale à mourir « représente l'expression ultime de son autodétermination⁵² ».

49 Fédération québécoise de l'autisme, [Avis de la Fédération québécoise de l'autisme](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 5.

50 Collège de médecins du Québec et Barreau du Québec, [Le médecin et le consentement aux soins](#), septembre 2018, p. 17.

51 *Code civil du Québec*, LQ 1991, c. 64.

52 Curateur public du Québec, [Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 7.

Nous partageons cette position sur le consentement substitué. Nous sommes d'avis qu'y recourir pour l'aide médicale à mourir devrait être exclu d'emblée. Le consentement pour autrui pourrait entraîner de trop grands risques de dérives. Son application irait directement à l'encontre de l'autodétermination de personnes vulnérables : celles présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. À l'évidence, nous reconnaissons qu'une telle personne peut se trouver dans des conditions de vie difficiles si une maladie grave et des souffrances persistantes la frappent. Nous estimons malgré tout que le *statu quo* est préférable à un élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui n'ont jamais été aptes à consentir à ce soin. Une grande prudence est de mise en cette matière.

Cette conclusion sur le consentement substitué s'applique à l'ensemble des personnes qui sont en situation d'inaptitude. Nous réitérons qu'une personne ne peut formuler que pour elle-même une demande d'aide médicale à mourir.

Les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral ou d'un accident vasculaire cérébral

Peu d'intervenants ont abordé directement le cas des personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral ou d'un accident vasculaire cérébral (AVC) lors des auditions publiques. Nous avons néanmoins pris le temps d'analyser leur situation. D'abord, il faut mentionner que ces conditions de santé n'entraînent pas toujours l'inaptitude qui est une des séquelles possibles. Les traumatismes craniocérébraux et les AVC ont par ailleurs la particularité d'être imprévus. Ils sont inattendus et soudains.

De fait, les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral ou d'un AVC n'ont pas toujours été inaptes, elles le deviennent. En théorie, une telle personne aurait pu donner un consentement anticipé à certains soins ou manifester un refus de soins. Cette logique sous-tend les directives médicales anticipées. Toute personne peut rédiger de telles directives sur le consentement ou le refus de soins en prévision d'une inaptitude.

Au cours de nos travaux, nous avons examiné la pertinence d'accorder l'aide médicale à mourir sur la base de demandes anticipées. Il est cependant difficile d'appliquer cette pratique dans le cas de traumatismes craniocérébraux et d'AVC, car leur caractère est imprévisible. Une personne aurait à donner un consentement anticipé à l'aide médicale à mourir pour un événement fortuit. De même, elle aurait à anticiper sa condition médicale après l'accident, pourtant difficile à prévoir. Les séquelles d'un traumatisme craniocérébral ou d'un AVC sont susceptibles de varier dans le temps et en fonction de leur gravité^{53,54}. En conséquence, nous estimons qu'une demande anticipée d'aide médicale à mourir en prévision d'un traumatisme craniocérébral ou d'un AVC n'est pas justifiée. L'impossibilité d'obtenir un diagnostic préalable entraîne une grande part d'incertitudes qui nuiraient à une prise de décision éclairée.

53 Center for Disease Control and Prevention, [Moderate and Severe TBI](#), mai 2021.

54 Ji Y. Chong, [Revue générale des accidents vasculaires cérébraux](#), manuel Merck, avril 2020.

Notons, en outre, que l'existence des directives médicales anticipées répond déjà en grande partie aux préoccupations exprimées par certains intervenants entendus. La rédaction de telles directives permet à une personne de refuser à l'avance des soins qui la maintiendraient artificiellement en vie. Les victimes de traumatismes crâniocérébraux et d'AVC ont souvent d'autres options, notamment le refus de traitement, afin d'éviter d'être condamnées à vivre un état végétatif ou comateux comme plusieurs l'anticipent ou le craignent. De nombreuses personnes nous ont cependant signalé que les directives médicales anticipées demeurent un outil peu connu et peu utilisé. Nous estimons qu'il faut prendre les moyens de remédier à cette situation.

Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif

Pour l'essentiel, nos échanges sur la question de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité se sont donc tournés vers celles qui sont atteintes de troubles neurocognitifs. Ces troubles ont des particularités qui nous poussent à nous interroger sur la possibilité d'élargir l'aide médicale à mourir aux personnes qui en sont atteintes. À l'instar des victimes de traumatismes crâniocérébraux ou d'AVC, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs n'ont pas toujours été incapables de consentir à des soins. Elles ont, elles aussi, la capacité de donner à l'avance un consentement libre et éclairé à certains soins, ou encore de refuser à l'avance des soins. Elles se distinguent toutefois des victimes d'un traumatisme crâniocérébral ou d'un AVC puisqu'elles peuvent obtenir un diagnostic de leur maladie avant de devenir incapables. Les effets des troubles neurocognitifs ne sont généralement pas fortuits comme l'AVC. Ces quelques particularités ont guidé notre réflexion sur la possibilité de demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir.

Les questions qui ont alimenté notre réflexion

La proposition de mise en place d'une demande anticipée pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs a suscité de nombreuses réactions lors des consultations particulières et des auditions publiques. Plusieurs questions ont été soulevées, contribuant ainsi à mettre en lumière les enjeux sous-jacents. De fait, les différents témoignages et points de vue entendus ont été très éclairants et ont contribué à alimenter nos discussions sur la pertinence de mettre en place une demande anticipée. Cette section a pour objectif de présenter les principales questions qui ont animé nos échanges ainsi que nos positions sur ces enjeux.

L'autodétermination des personnes atteintes de troubles neurocognitifs serait-elle mieux respectée si elles pouvaient demander de manière anticipée l'aide médicale à mourir?

Pour de nombreux intervenants entendus par la Commission, il appartient à chaque individu de déterminer ce qui lui apparaît comme une fin de vie digne et respectueuse de ses valeurs. Nul ne devrait interférer avec la volonté expresse d'une personne de mettre un terme à ses souffrances au moment jugé opportun. Lorsque la personne est atteinte d'un trouble neurocognitif entraînant l'incapacité, elle devrait avoir le droit de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir alors qu'elle est encore apte à le faire. Une demande anticipée lui assurerait le respect de ses volontés en cas d'incapacité.

Pour d'autres intervenants, le principe d'autodétermination d'une personne ne peut être respecté que si cette dernière est toujours apte à prendre des décisions pour elle-même au moment présent. La difficulté de prévoir avec certitude l'évolution d'un trouble neurocognitif complique une prise de décision anticipée. En d'autres mots, la décision d'avoir recours à l'aide médicale à mourir peut-elle être prise de façon libre et éclairée si la personne ne sait pas dans quel état elle se trouvera au fil de l'évolution de sa maladie?

Nous nous trouvons devant une question qui renvoie aux principes et aux valeurs de chacun, mais aussi à celles de notre société et aux responsabilités de l'État envers ses citoyennes et ses citoyens. D'entrée de jeu, nous n'estimons pas qu'il soit responsable ni même souhaitable d'accorder à chaque individu l'aide médicale à mourir sur demande. Comme le souligne à juste titre la D^{re} Michèle Marchand, « le patient peut accepter ou refuser le soin proposé, mais jamais, ni ici ni ailleurs, il ne peut [l']exiger⁵⁵ ». Le principe d'autodétermination, bien qu'essentiel à nos yeux, comporte donc des limites évidentes. L'aide médicale à mourir, doit-on le rappeler, s'inscrit dans un continuum de soins. Son administration est encadrée par des balises strictes et précises. Elle repose aussi sur la capacité d'une personne de prendre de façon éclairée des décisions pour elle-même. Cela suppose, entre autres, que celle qui fait la demande est apte à comprendre les conséquences de l'évolution de sa maladie sur son état de santé.

De l'avis des coprésidents du Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir, M^e Nicole Filion et l'éthicien Jocelyn Maclure, il est primordial qu'une personne obtienne au préalable un diagnostic de trouble neurocognitif avant de pouvoir formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir⁵⁶. Cette position fait écho à celles d'autres intervenants entendus tout au long de nos consultations. Un tel diagnostic, estiment ces expertes et ces experts, permettrait à une personne atteinte d'un trouble neurocognitif d'être accompagnée par son médecin et de mieux comprendre l'évolution de son état de santé avant de prendre une décision aussi lourde de conséquences que celle de demander l'aide médicale à mourir. Nous sommes d'avis qu'il s'agit d'une condition préalable essentielle à tout élargissement de la Loi pour les personnes en situation d'incapacité.

Comment peut-on s'assurer du respect de la dignité des personnes devenues incapables en raison de l'évolution de leur maladie?

C'est un fait établi, les troubles neurocognitifs entraînent nécessairement une perte d'autonomie significative pour les personnes qui en sont atteintes. Des intervenants nous ont décrit avec précision la détérioration des conditions de vie aux stades les plus avancés de la maladie d'Alzheimer ou des autres maladies semblables. Ces témoignages font écho à ceux que nous avons reçus de nombreux proches aidants par l'entremise de la consultation en ligne.

⁵⁵ Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 28 mai 2021 à 9 h.

⁵⁶ *Ibid.*, 14 mai 2021 à 9 h 30.

De l'avis de la grande majorité des expertes et des experts entendus, les troubles neurocognitifs peuvent entraîner une perte de dignité pour les personnes qui en souffrent. Comme le souligne le D^r Judes Poirier, on ne meurt pas dignement de l'Alzheimer⁵⁷. L'appréhension de cette fin de vie peut également constituer une grande souffrance pour ceux et celles qui ont reçu un diagnostic de trouble neurocognitif. Ces constats militent en faveur d'un élargissement de l'aide médicale à mourir par l'entremise d'une demande anticipée afin que ces personnes aient accès à ce soin.

Par ailleurs, divers intervenants entendus par la Commission soutiennent qu'il faut assurer à toutes les personnes en situation d'incapacité un accès à des soins de qualité leur permettant de vivre dans la dignité. D'après ces intervenants, l'élargissement de l'aide médicale à mourir entrerait en contradiction avec le respect de la dignité intrinsèque propre à chaque être humain. Cette dignité fondamentale doit être préservée tout au long de l'existence. Le respect de ce principe est d'autant plus nécessaire lorsqu'une personne est placée dans un état de vulnérabilité, ce qui est le cas de celles devenues incapables en raison d'un trouble neurocognitif. Pour ces intervenants, d'autres types de soins doivent être privilégiés afin d'apaiser les souffrances des personnes en situation d'incapacité.

À n'en pas douter, la question du respect de la dignité est au cœur des débats entourant l'accès à l'aide médicale à mourir depuis de nombreuses années. Cette question est intimement liée à celle de l'autodétermination de la personne concernant sa fin de vie. Ce qui constitue ou non une fin de vie digne est éminemment subjectif et, en général, s'appuie sur les croyances et les valeurs propres à chacun. Il ne nous appartient pas de juger du bien-fondé de ces convictions, mais bien de nous interroger sur les responsabilités de notre société envers les personnes qui souffrent de la détérioration de leur état de santé.

À notre avis, le respect de la dignité des personnes doit passer par l'écoute de leurs besoins à l'intérieur du cadre prévu par la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Peut-on éviter à des personnes devenues incapables de souffrir inutilement, alors qu'il est établi que leur état de santé ira en s'aggravant et que leurs facultés déclineront inévitablement? Nous pensons qu'il est raisonnable de le croire, si tel est leur souhait et que leur condition médicale le justifie. Tout en réitérant les responsabilités de notre société vis-à-vis les personnes vulnérables et le rôle fondamental que doivent jouer les équipes soignantes dans leur accompagnement tout au long de leur maladie, nous considérons que le débat sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes devenues incapables est légitime et nécessaire. Nous devons trouver collectivement des moyens de respecter leur droit de mourir dans la dignité.

Un meilleur accès aux soins devrait-il précéder l'élargissement de l'aide médicale à mourir?

La question de l'accès à des soins de santé de qualité pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs a été soulevée à plusieurs reprises lors de nos travaux, en particulier par des intervenants s'opposant aux demandes anticipées. Certains d'entre eux ont en effet mentionné que les soins destinés aux personnes âgées ont été sous-financés au fil des années.

⁵⁷ *Ibid.*, 20 mai 2021 à 9 h.

Ce manque de financement aurait nui à l'accès aux ressources, mais aussi affecté la capacité du réseau de la santé et des services sociaux à offrir des soins adaptés à leurs besoins. Ce type de soins est pourtant très important pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Soulignons qu'elles ne peuvent plus exprimer leurs besoins ou leurs malaises clairement. Il est donc essentiel que l'équipe de soins soit en mesure de passer du temps avec chacune d'elles. Le but étant de reconnaître leurs signes d'inconfort, de répondre adéquatement à leurs besoins et, lorsque nécessaire, d'essayer différents traitements pour apaiser leurs souffrances. En l'absence de tels soins, plusieurs intervenants nous ont affirmé qu'il serait prématuré d'offrir la possibilité de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Certaines personnes pourraient alors être tentées de formuler une telle demande par dépit, anticipant le manque de soins.

À ce sujet, les groupes, les expertes et les experts favorables à la demande anticipée n'ont pas remis en question la nécessité d'accroître les investissements pour des soins adaptés aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs. On signale plutôt que l'accès aux soins et la mise en place d'une potentielle demande anticipée sont deux débats différents. Même en présence des meilleurs soins et traitements, une personne qui a reçu un diagnostic de trouble neurocognitif devrait avoir la possibilité de choisir sa fin de vie. De plus, attendre que l'accès à des soins de qualité soit parfait avant de permettre la demande anticipée reviendrait à mettre une croix sur cette possibilité. Comme nous l'a mentionné le Dr Judes Poirier, il y a toujours moyen de faire mieux en matière de soins. À la lumière de la situation démographique et du vieillissement de la population québécoise, la perspective de la mise en place des demandes anticipées serait ainsi toujours reportée.

Bien qu'il nous apparaisse possible et nécessaire d'en faire plus en matière de soins destinés aux personnes âgées, nous sommes d'avis que cet enjeu ne s'oppose pas aux discussions sur la demande anticipée d'aide médicale à mourir. L'amélioration de l'accès à des soins de santé adaptés et l'élargissement de l'aide médicale à mourir peuvent se réaliser en parallèle.

La difficulté de prévoir l'évolution des troubles neurocognitifs ferait-elle obstacle à une décision éclairée s'il était possible de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir?

De manière générale, les troubles neurocognitifs comme la maladie d'Alzheimer évoluent inévitablement. Le déclin des capacités associé à ces troubles neurocognitifs est progressif et irréversible. Selon les spécialistes consultés, il n'est pas possible de prédire avec précision le rythme de progression ni les effets de la maladie. Lors des auditions publiques, le gériatre David Lussier évoquait ces difficultés :

La maladie d'Alzheimer évolue avec un déclin progressif, mais il y a des gens qui vont rester stables pendant des années et des années, et qui vont se détériorer beaucoup suite à un événement comme une fracture de hanche, alors que d'autres types de démences vont être très, très stables pendant encore plus longtemps et sans détérioration graduelle⁵⁸.

⁵⁸ Ibid., 14 mai 2021 à 11 h 50.



En outre, les symptômes d'une maladie comme l'Alzheimer vont varier d'une personne à l'autre en fonction des régions du cerveau affectées. Si les premières manifestations de la maladie sont souvent caractérisées par des pertes de mémoire à court terme, d'autres symptômes apparaissent avec le temps et selon les personnes. Ces symptômes varient et prennent plusieurs formes : un raisonnement affaibli, un manque de jugement, des troubles du langage, des dysfonctions visuo-spatiales et des troubles du comportement comme de l'errance ou de l'agitation⁵⁹. Deux personnes ayant cette maladie et rendues au même stade peuvent donc se trouver dans des situations diamétralement opposées. L'une pourrait montrer des signes d'agressivité de manière constante alors que l'autre se trouverait plutôt dans un relatif état de sérénité et de tranquillité. Dans ces conditions, il serait difficile de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir de façon éclairée. La personne qui la formulerait ne saurait pas avec précision les symptômes qui se manifesteront et leur ordre d'apparition.

Les spécialistes à qui nous avons eu l'occasion de poser des questions nous ont néanmoins mentionné que l'évolution des troubles neurocognitifs est inexorable pour tous. L'état des personnes qui en sont atteintes sera inévitablement marqué par un déclin irréversible des capacités et une sévère dégradation. Au stade terminal, les personnes finissent par se retrouver dans un état grabataire, c'est-à-dire qu'elles ne peuvent plus quitter le lit⁶⁰.

Les personnes favorables à la demande anticipée nous ont indiqué que les incertitudes liées à l'évolution de la maladie pourraient être partiellement surmontées par la nécessité d'obtenir un diagnostic avant de formuler une demande d'aide médicale à mourir. Cette obligation ferait en sorte que la personne serait bien renseignée sur sa maladie et aurait eu l'occasion de discuter de ses multiples effets possibles avec son équipe de soins, dont son médecin. Bien qu'elle ne puisse prévoir avec précision quels seront les symptômes de sa maladie, la personne aurait assez d'information pour en comprendre les implications et effets possibles. Elle pourrait donc remplir de façon informée et éclairée une demande anticipée si elle le souhaite.

Une demande anticipée permettrait par ailleurs de préciser les conditions dans lesquelles une personne souhaiterait obtenir l'aide médicale à mourir et les conditions dans lesquelles elle ne voudrait pas l'obtenir. Ces précisions fourniraient ainsi des renseignements additionnels à l'équipe de soins et au médecin sur les divers effets du trouble neurocognitif que la personne juge tolérables ou intolérables. Le fait d'avoir à fournir ces détails indiquerait qu'elle s'est renseignée sur l'évolution probable de sa maladie et qu'elle a pu y réfléchir. Les modalités des potentielles demandes anticipées auraient donc un rôle important pour s'assurer que la personne prend une décision éclairée et est informée des possibles trajectoires de sa maladie.

La difficulté de prévoir avec précision l'évolution des troubles neurocognitifs constitue un défi à relever pour la mise en place des demandes anticipées. La condition médicale des personnes qui en sont atteintes peut être très variable. Cette situation laisse une grande place à l'interprétation en ce qui concerne leur admissibilité à l'aide médicale à mourir.

⁵⁹ Juebin Huang, [Maladie d'Alzheimer](#), manuel Merck, mars 2021.

⁶⁰ American Psychiatric Association, *op. cit.*, p. 799.

Les stades plus avancés de ces maladies semblent toutefois tous être caractérisés par des atteintes sérieuses aux capacités de la personne. Ces atteintes sévères paraissent inévitables dans l'évolution des troubles neurocognitifs. Elles pourraient justifier le recours à une demande anticipée si la personne le désire. Nous sommes d'avis que les demandes anticipées ne devraient pas être appliquées lorsque la personne se trouve à des stades précoces de sa maladie au cours desquels les atteintes à son fonctionnement sont mineures. L'application d'une demande anticipée devrait plutôt survenir lorsque ses capacités sont très affectées. Ainsi, les personnes qui deviennent inaptes devraient aussi satisfaire au critère d'admissibilité de la Loi qui prévoit que la situation médicale de la personne se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités⁶¹.

Dans le contexte d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir, l'évaluation de la souffrance devrait-elle s'appuyer sur la souffrance anticipée par la personne ou sur la souffrance contemporaine constatée par l'équipe soignante, ou les deux?

La question de l'évaluation de la souffrance dans le contexte d'une demande anticipée est assurément une de celles qui ont suscité le plus de discussions au sein de la Commission. Lorsqu'une personne est apte à consentir aux soins, elle est généralement en mesure d'exprimer assez clairement les souffrances qu'elle ressent. Elle peut éclairer l'équipe de soins sur l'évolution de sa souffrance et la manière dont elle se présente. Elle peut aussi tracer le seuil de souffrance qu'elle juge insupportable quand il est atteint. Cependant, lorsque la personne est rendue inapte, l'équipe de soins n'est plus en mesure d'interagir avec elle et d'obtenir l'information essentielle. C'est pourtant la personne qui est la mieux placée pour définir et évaluer ses souffrances. On dit souvent de la personne atteinte d'une maladie qu'elle est l'experte de sa propre souffrance. Comme mentionné précédemment dans ce rapport, la souffrance est un critère incontournable d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Elle devrait le rester dans le cadre d'une demande anticipée. Pour statuer sur l'admissibilité de la demande anticipée, il nous fallait d'abord déterminer s'il est possible d'évaluer avec justesse la souffrance lorsque la personne devient inapte.

Bien que divergents, les témoignages des différents intervenants nous ont éclairés à cet égard. D'emblée, plusieurs témoins et groupes nous ont mentionné qu'une demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait faire état du seuil de souffrances anticipées que la personne juge insupportables. Elle pourrait préciser les situations qu'elle assimile à des souffrances physiques ou psychiques et qu'elle ne souhaite pas subir devenue inapte. Une fois que l'équipe de soins a constaté que le stade prévu ou le seuil de souffrance est atteint, le protocole d'aide médicale à mourir devrait s'amorcer.

Selon d'autres personnes entendues, cette approche comporte certaines faiblesses. D'abord, la difficulté d'anticiper les souffrances a souvent été évoquée. Le professeur au Département de psychologie de l'UQAM, Brian L. Mishara, nous a expliqué qu'il est très difficile pour une personne de prévoir comment elle se sentira à l'avenir et ce qu'elle jugera insupportable⁶².

⁶¹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26.

⁶² Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 20 mai 2021 à 17 h.

Il est possible qu'au cours de la progression de sa maladie une personne s'adapte et porte un regard différent sur sa condition de ce qu'elle anticipait. Ce qui apparaissait insupportable peut en fait s'avérer une situation jugée tolérable pour la personne. Sont en cause une mauvaise anticipation de la souffrance et une adaptation à celle-ci.

Par ailleurs, l'évaluation des souffrances contemporaines d'une personne inapte s'appuyant uniquement sur les souffrances qu'elle anticipait peut poser son lot de difficultés pour l'équipe de soins. L'incapacité de la personne à s'exprimer clairement empêche le médecin et l'équipe de soins de bien répondre à ses volontés ou même de confirmer ses souffrances. Par exemple, on nous a indiqué que des signes de souffrance apparents d'une personne rendue inapte pourraient correspondre à un inconfort passager ou à un besoin qui n'est pas assouvi. À ce sujet, les professionnels de la santé nous ont toutefois mentionné que l'équipe de soins qui entoure la patiente ou le patient parvient généralement à bien distinguer les douleurs ou malaises passagers des souffrances persistantes.

La question de la « démente heureuse »

Nous en arrivons maintenant à l'un des thèmes récurrents des auditions publiques, ce que certains spécialistes qualifient de « démente heureuse ». Ce concept renvoie à un état de bien-être général dans lequel une personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut se trouver à certains moments de sa maladie. Dans cet état, la personne ne montre pas de signes apparents de souffrance. Elle semble au contraire faire preuve d'une certaine sérénité. Cependant, le concept même de « démente heureuse » ne fait pas l'unanimité chez les spécialistes entendus. Le Dr Judes Poirier a fait remarquer que ce concept doit être nuancé dans la mesure où même dans cet état, les dégénérescences au cerveau sont présentes. En s'appuyant sur des souffrances apparentes, ce concept ne permet pas de prendre en compte de potentielles souffrances psychologiques ou existentielles liées à la détresse, à l'anxiété ou à la peur qui ne peuvent pas être exprimées. Il faut en effet rappeler à ce stade que la souffrance est une expérience globale qui ne se résume pas à de la douleur physique. La *Loi concernant les soins de fin de vie* précise explicitement que les souffrances peuvent être autant physiques que psychiques⁶³. À ce sujet, le médecin de famille Alain Naud fait ce rappel :

[...] il faut bien comprendre que la souffrance, c'est aussi la souffrance psychique, et la souffrance physique, ça dépasse de loin la simple douleur physique. Ça peut être par exemple de ne plus être capable de s'alimenter, d'être totalement alité, d'avoir des ponctions, des examens répétés, d'être complètement dépendant des autres pour tous ses besoins de base. Tout ça, c'est de la souffrance physique⁶⁴.

63 Sur les personnes en fin de vie, un document produit par le Collège des médecins et un groupe de chercheurs du CHUM précise que les souffrances psychiques peuvent notamment être d'ordre psychologique, social et existentiel. À ce sujet, voir : Mona Gupta et autres, [Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir](#), novembre 2017, p. 13.

64 Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 18 mai 2021 à 10 h 10.

Sans trancher sur les fondements médicaux ou scientifiques du concept de « démence heureuse », nous nous sommes penchés sur le phénomène. Comment une potentielle demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait-elle être traitée si la personne ne démontre aucun signe de souffrance apparent? Considérant qu'il n'est alors plus possible de confirmer la volonté de la personne d'obtenir l'aide médicale à mourir, lui administrer, alors qu'elle ne semble pas éprouver de souffrances, irait-il contre son intérêt?

Certaines personnes favorables à la demande anticipée nous ont mentionné que, dans une situation de « démence heureuse », les volontés doivent être respectées au nom du droit à l'autodétermination de la personne. Les souffrances anticipées, telles que décrites dans la demande, devraient avoir préséance sur les souffrances contemporaines. Autrement dit, même en l'absence de signes de souffrance objectivable par le médecin, l'aide médicale à mourir devrait être administrée si la condition médicale de la personne correspond à ce qu'elle décrivait dans sa demande anticipée.

Par ailleurs, la professeure de droit et d'éthique médicale Jocelyn Downie a suggéré, quant à elle, que la « démence heureuse » soit directement abordée dans la demande anticipée⁶⁵. Elle a proposé de permettre à la personne d'indiquer si elle souhaite recevoir l'aide médicale à mourir advenant qu'elle se trouve dans un état de bien-être ou de « démence heureuse ». Cette précision aiderait ainsi l'équipe de soins et le médecin dans le traitement de la demande anticipée lorsque la personne est rendue inapte. Il n'en demeure pas moins qu'en suivant cette voie, l'aide médicale à mourir pourrait être administrée à une personne qui ne peut plus consentir et qui ne montre pas de signes de souffrance. Cela risquerait de placer le médecin, l'équipe de soins et les proches dans une situation délicate.

Voilà toute la complexité des questions qui nous ont occupés en ce qui a trait à l'évaluation de la souffrance. Or, même si l'évaluation des souffrances d'une personne rendue inapte pose des défis évidents, ils ne nous apparaissent pas insurmontables. Il faut se rapporter aux principes à la base de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. En ce sens, rappelons que l'aide médicale à mourir est un soin dont l'objectif est d'apaiser les souffrances. Cet objectif demeure fondamental, même dans un contexte de demande anticipée. La condition médicale d'une personne ayant fait une demande anticipée devrait donc être caractérisée par des souffrances contemporaines pour que puisse être administrée l'aide médicale à mourir. Ces souffrances devraient aussi être objectivables. C'est-à-dire que lorsque la personne est devenue inapte, le médecin, appuyé par l'équipe de soins, devrait être en mesure de constater et de valider la présence de souffrances contemporaines. En conséquence, les souffrances anticipées décrites par la personne dans sa demande ne donneraient pas automatiquement en elles-mêmes accès à l'aide médicale à mourir.

La perte de dignité est un facteur important de la souffrance, en particulier de la souffrance psychique. Ce qui constitue ou non une perte de dignité peut difficilement être validé par le médecin et l'équipe de soins lorsque la personne est devenue inapte. Nous sommes d'avis que les éléments mentionnés dans la demande anticipée, sans automatiquement donner en soi accès à l'aide médicale à mourir, devraient néanmoins être pris en compte dans l'évaluation de la souffrance psychique.

⁶⁵ *Ibid.*, 20 mai 2021 à 14 h 40.

Nous sommes convaincus que les équipes soignantes et les médecins sont en mesure de reconnaître les signes de souffrances chez les personnes qu'ils accompagnent. La difficulté à communiquer avec la personne devenue inapte rend cependant l'évaluation de la souffrance plus ardue. C'est pour cette raison que nous estimons que le médecin devrait mettre à profit l'équipe de soins et les proches de la personne dans son évaluation. La coprésidente du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, M^e Nicole Filion a bien résumé lors des consultations à quoi pourrait ressembler un tel processus :

[...] l'évaluation des souffrances devra être réalisée par l'équipe de médecins, bien entendu, mais toute l'équipe soignante multidisciplinaire qui, souvent, entoure le patient, là, on pense aux travailleurs sociaux, ergothérapeutes, etc. Et évidemment ça ne peut pas se faire non plus en silo. On encourageait l'équipe soignante et le médecin à entrer en dialogue sûrement avec le tiers qui était désigné. [...] Il y a des fortes chances que le patient aussi l'a désigné parce que cette personne-là connaît son histoire, etc., ses valeurs, son historique, évidemment. Et donc on invitait le médecin et l'équipe soignante en dialogue avec le tiers désigné, mais aussi, évidemment, avec les proches du patient⁶⁶.

En somme, malgré les difficultés évoquées, il nous semble possible d'évaluer en toute rigueur la souffrance d'une personne devenue inapte. Cette évaluation devrait s'appuyer sur des signes de souffrance contemporaine que le médecin peut constater et valider. Le médecin devrait aussi entrer en communication avec l'équipe de soins et les proches, le cas échéant, afin d'avoir un portrait global des souffrances.

« Quand nous côtoyons, comme nous, dans ma famille, la maladie depuis des générations, nous savons exactement où est notre limite de tolérance envers notre propre futur. Dans ma tête, à moi, et celle de ma mère, c'est clair, net et précis. »

Daphnée Ayotte, à propos de la prévalence de troubles neurocognitifs dans sa famille
Extrait de l'audition du 18 août 2021, consultations particulières

La possibilité de permettre une demande anticipée pourrait-elle entraîner des dérives?

Lors des consultations, plusieurs expertes et experts nous ont mis en garde contre de potentiels risques de dérives en cas d'élargissement de l'aide médicale à mourir. Ces considérations ont évidemment occupé une grande partie de notre réflexion. Avant de prendre une décision concernant une potentielle recommandation sur les demandes anticipées, il était nécessaire de s'intéresser aux possibles effets négatifs que cela pourrait entraîner. Nous sommes d'autant plus préoccupés que la demande anticipée concerne des personnes possiblement très vulnérables. Les personnes devenues inaptes ne peuvent plus s'exprimer clairement, ont d'importantes pertes d'autonomie et, dans certains cas, sont isolées. Considérant l'obligation sociale de protéger les personnes vulnérables, il nous apparaît essentiel de nous pencher sur chacun des risques de dérives qui ont été soulevés.

⁶⁶ Ibid., 14 mai 2021 à 9 h 30.

Les risques de conflits d'intérêts

L'un des principaux risques de dérives dont il a été question lors des auditions est celui des conflits d'intérêts qui toucheraient l'entourage d'une personne ayant fait une demande anticipée. On pense par exemple à des membres de la famille qui, au décès de la personne, sont susceptibles de retirer des bénéfices, un héritage, par exemple. Des membres de la famille pourraient être tentés d'agir dans leur intérêt, plutôt que dans celui de la personne devenue inapte. Un signalement hâtif d'une demande anticipée par un proche constituerait une dérive évidente et irait à l'encontre des volontés de la personne.

Des dérives similaires avaient été évoquées pendant les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Elles n'ont pourtant pas été constatées depuis. Nous sommes convaincus que les équipes de soins, de concert avec les proches, seront en mesure d'accorder un traitement rigoureux à des demandes anticipées comme elles le font déjà pour les demandes depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Les pressions extérieures

Il a aussi été question du risque que des personnes atteintes de troubles neurocognitifs perçoivent une certaine pression de la part de leurs proches ou même une pression sociale les incitant à formuler une demande anticipée. Ce serait une grave dérive allant à l'encontre de l'esprit de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. L'article 29 de la Loi édicte qu'une demande d'aide médicale à mourir « ne résulte pas de pressions extérieures ». Il faut cependant admettre que de telles pressions seraient aussi susceptibles d'être exercées dans le cadre de demandes actuelles d'aide médicale à mourir. Or, selon ce qui nous est rapporté, ce type de dérive n'a pas été observé. Les équipes de soins ont le devoir et la capacité de détecter si la décision est prise en toute liberté, qu'elle est exempte de pressions extérieures. Les potentielles demandes anticipées devraient être conduites dans le même esprit.

L'impossibilité de confirmer le consentement

Des intervenants nous ont mis en garde contre la demande anticipée. Selon ces témoins, la personne qui a fait la demande anticipée d'aide médicale à mourir alors qu'elle était apte se retrouve dans l'impossibilité de confirmer son consentement une fois devenue inapte. Ces mêmes témoins ont mentionné que les intérêts et les volontés de la personne devenue inapte peuvent aller à l'encontre de ce qu'elle a écrit dans sa demande anticipée. Comme elle est devenue inapte à consentir au traitement de la demande anticipée, elle ne peut plus exprimer son refus. Autrement dit, les volontés de la personne devenue inapte ne seraient potentiellement pas respectées. À ce sujet, d'autres intervenants nous ont au contraire indiqué que la meilleure façon d'assurer le respect des volontés d'une personne est de s'appuyer sur la demande anticipée rédigée au moment où la personne était justement apte à consentir. Devenue inapte, elle n'est plus en mesure d'exercer son autonomie et de donner un consentement éclairé.

La crainte d'être un fardeau

D'autres intervenants appréhendent de voir des personnes atteintes de troubles neurocognitifs formuler une demande anticipée par crainte de devenir un fardeau pour leurs proches. Le manque de soins adaptés peut nourrir ce sentiment. Le problème serait alors qu'une personne dépose une demande anticipée non pas pour prévenir les souffrances qu'elle anticipe ou pour exprimer ses volontés profondes, mais plutôt parce qu'elle craint de devenir un tel fardeau.

Le médecin omnipraticien à la retraite Marcel Boisvert a cependant présenté cette éventualité d'une tout autre manière. Il reconnaît que certaines personnes gravement malades souhaitent éviter d'être un fardeau pour leurs proches, mais il assimile plutôt cette attitude à de l'altruisme. À son avis, il ne s'agirait pas d'une dérive, mais plutôt de l'expression de certaines valeurs de la personne⁶⁷. Sans trancher clairement sur cette question, nous jugeons que l'équipe de soins aurait à nouveau un rôle central afin de bien comprendre les motifs qui poussent la personne à faire une demande anticipée et d'échanger avec elle sur le sujet.

La dévalorisation de la vie des personnes devenues inaptes

L'élargissement de l'aide médicale à mourir signifie-t-il que notre société accorde moins de valeur à la vie des personnes devenues inaptes? C'est du moins l'avertissement que nous ont lancé plusieurs témoins au fil des consultations. Des personnes atteintes de troubles neurocognitifs pourraient interpréter un potentiel élargissement de l'aide médicale à mourir comme un message selon lequel leur vie ne mérite pas d'être vécue. La professeure titulaire de l'Université de Sherbrooke Gina Bravo nous mentionnait d'ailleurs que c'est l'une des craintes qui est ressortie d'une étude à paraître qu'elle a réalisée auprès de différents groupes concernés par l'extension de l'aide médicale à mourir⁶⁸.

Cette conséquence serait à l'opposé de l'esprit dans lequel nous avons mené nos travaux. Le respect de la vie humaine est un des principes phares qui ont guidé l'ensemble de nos réflexions. Un potentiel élargissement de l'aide médicale à mourir devrait donc être expliqué clairement afin d'éviter qu'il ne donne l'impression que la société accorde une moins grande valeur à la vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs.

Nous prenons très au sérieux l'ensemble des risques de dérives évoqués. Ils ont toujours été pris en considération au cours de nos travaux. Si certaines dérives nous apparaissent moins à risque de se concrétiser, d'autres semblent vraisemblables et nécessiteraient des balises strictes pour être évitées.

Est-il possible d'encadrer l'élargissement de l'aide médicale à mourir avec des balises claires?

À la lumière de ces réflexions, une question reste à développer, soit l'encadrement d'un potentiel élargissement de l'aide médicale à mourir. Au-delà de savoir si cet élargissement est souhaitable, il nous faut aussi déterminer si cette pratique peut être encadrée par des balises claires afin de prévenir les dérives.

⁶⁷ *Ibid.*, 21 mai 2021 à 16 h 30.

⁶⁸ *Ibid.*, 18 mai 2021 à 15 h 50.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* fournit déjà les assises sur lesquelles s'appuyer pour encadrer un possible élargissement de l'aide médicale à mourir. Les balises et critères d'admissibilité déjà prévus s'appliqueraient à la demande anticipée. En effet, on ne saurait déroger aux principes et à la logique qui sous-tendent l'administration de l'aide médicale à mourir au Québec. Des modifications sont cependant à prévoir, considérant que les personnes visées par la demande anticipée perdent leur aptitude à consentir. Pour prendre en compte les particularités propres aux troubles neurocognitifs, un cheminement distinct apparaît nécessaire.

À cet effet, plusieurs propositions d'encadrement nous ont été faites lors des consultations. Certaines nous ont d'ailleurs été soumises par des groupes opposés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir. L'ajout de critères d'admissibilité, la modification des obligations du médecin administrant l'aide médicale à mourir et le rôle des proches ont tous été évoqués. Considérant l'ensemble des propositions qui nous ont été présentées, nous en venons à la conclusion qu'il est possible d'encadrer avec rigueur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Cet encadrement contrôlerait les risques de dérives, sans pour autant rendre cette pratique trop difficile d'accès. C'est donc dans la prochaine section que sont abordées ces différentes balises qui nous ont été présentées et que nous offrons le détail d'une proposition d'encadrement de la demande anticipée.

Nos recommandations

En tenant compte des enjeux soulevés lors des auditions publiques, dans les mémoires et dans la consultation en ligne, nous en sommes arrivés à une vision d'ensemble de l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes devenues inaptes. Nous nous sommes fait un devoir de retourner chaque pierre afin de couvrir et de traiter tous les aspects de ce sujet. À la lumière de nos échanges, nous arrivons à la conclusion que la demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait être permise avec un encadrement rigoureux en prévision d'une perte d'aptitude due à un trouble neurocognitif. À notre avis, la demande anticipée est conforme à l'esprit de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et en constituerait une évolution logique. Cette loi reconnaît en effet déjà aux patientes et aux patients le droit de refuser à l'avance certains soins.

La demande anticipée d'aide médicale à mourir constitue aussi une réponse à une volonté très répandue dans la société, soit celle de pouvoir choisir sa fin de vie même si l'on est atteint d'un trouble neurocognitif. Nous avons senti à travers nos consultations que la société a beaucoup évolué sur la question de l'aide médicale à mourir depuis l'adoption de la Loi en 2014. La consultation en ligne tend à appuyer l'idée qu'il existe un fort appui en ce qui concerne la mise en place d'une demande anticipée. Plus de 85 % des répondants ont affirmé appuyer l'idée qu'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif puisse obtenir l'aide médicale à mourir si elle en avait fait la demande alors qu'elle était apte⁶⁹.

RECOMMANDATION 1

La Commission recommande qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité.

69 L'annexe I présente les résultats de la consultation en ligne.

En recommandant la mise en place d'une demande anticipée, nous reconnaissons que le consentement anticipé peut être offert pour un soin comme l'aide médicale à mourir. Nous avons eu toutefois quelques préoccupations concernant le caractère éclairé de ce consentement. Considérant la nature définitive de l'aide médicale à mourir, il nous apparaît primordial que la personne en comprenne tous les tenants et aboutissants au moment de formuler sa demande. Nous jugeons aussi essentiel qu'elle soit pleinement avertie de la nature de sa maladie, de ses effets, de son évolution et des possibilités de traitements et de soins qui existent. Sans toutes ces informations, la personne ne peut fournir un consentement tout à fait éclairé.

C'est dans cette optique que nous souscrivons à l'idée soumise par plusieurs intervenants d'exiger un diagnostic d'une maladie menant à l'incapacité pour être en mesure de formuler une demande anticipée. Il s'agit notamment d'une des recommandations du Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir. Cette exigence fait en sorte que la personne aura accès à une équipe de soins pour s'informer sur sa maladie. Au moment du diagnostic, elle reçoit généralement tous les renseignements pertinents sur l'évolution et les effets de sa maladie. De même, il est probable que la personne fasse l'objet d'un certain suivi médical qui lui permettra d'obtenir de plus amples informations sur sa maladie et les différents traitements et soins possibles.

L'exigence d'un diagnostic fait en sorte que la personne n'aurait pas à formuler une demande anticipée à partir de situations hypothétiques. Elle n'aurait pas à s'imaginer d'innombrables scénarios en s'appuyant sur l'ensemble des maladies pouvant mener à l'incapacité à consentir aux soins. Elle pourrait formuler sa demande anticipée en s'appuyant exclusivement sur l'évolution de la maladie diagnostiquée.

Nous nous sommes aussi questionnés sur la pertinence d'imposer un délai minimal entre la réception d'un diagnostic et le dépôt d'une demande anticipée. Un tel délai permettrait à la personne d'absorber le choc d'un diagnostic de trouble neurocognitif, lui évitant ainsi de prendre une décision sous le coup de l'émotion. Néanmoins, nous avons jugé préférable de ne pas imposer de délai. D'une part, nous croyons qu'il faudra un certain temps à la personne pour formuler adéquatement sa demande anticipée. D'autre part, un délai pourrait empêcher une personne ayant reçu un diagnostic tardif de formuler une demande anticipée avant de perdre son aptitude à consentir, comme nous l'ont souligné plusieurs intervenants.

« Nous avons été témoins des pertes de fonctions cognitives, de sa faculté de jugement, nous avons traversé autant de deuils qu'il y a d'aspects de sa personnalité qui se sont envolés dans le temps, et on a dû accepter que les souvenirs qui relient nos existences tombent dans l'oubli. Bref, nous avons observé, impuissants, disparaître en elle l'essence même de ce qui constituait son humanité. »

Catherine Leclerc, à propos de sa mère atteinte d'un trouble neurocognitif
Extrait de l'audition du 18 août 2021, consultations particulières

RECOMMANDATION 2

La Commission recommande que lorsque la personne rédige une demande anticipée d'aide médicale à mourir, le médecin s'assure :

- a) Du caractère libre de sa demande en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- b) Du caractère éclairé de sa demande, notamment en s'assurant qu'elle a bien compris la nature de son diagnostic, en l'informant de l'évolution prévisible et du pronostic relatifs à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences.

Le processus de formulation d'une demande anticipée doit faire l'objet d'un encadrement formel. Il est important que cette démarche soit faite avec rigueur afin de dissiper tout doute sur sa validité. En ce sens, il faut notamment s'assurer que le consentement anticipé est libre. Tout comme pour les demandes actuelles d'aide médicale à mourir, il serait inacceptable qu'une demande anticipée soit formulée en raison de pressions extérieures. Elle doit toujours être le résultat des volontés de la personne.

Le médecin qui reçoit une demande anticipée a donc un rôle primordial. Il doit s'assurer du consentement libre et éclairé de la personne. Il s'agit d'un principe fondamental pour tout traitement médical au Québec. Il est d'autant plus important dans le contexte d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir que la personne ne sera plus apte à consentir au moment où ce soin lui sera prodigué. Il incombe donc au médecin de confirmer que la demande anticipée a été formulée dans des conditions propices. Cette étape est névralgique pour garantir la qualité et la valeur de la demande anticipée.

RECOMMANDATION 3

La Commission recommande que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit inscrite sur un formulaire destiné uniquement à cette fin; qu'il soit rempli et signé devant un médecin; que ce document soit contresigné par deux témoins ou fait sous forme notariée.

RECOMMANDATION 4

La Commission recommande que la personne indique clairement les manifestations de son état de santé qui devraient donner ouverture à sa demande anticipée.

Considérant les importantes implications qu'entraîne une demande anticipée, d'autres mesures visant à assurer la rigueur du processus doivent être mises en place. Un formulaire propre aux demandes anticipées nous apparaît nécessaire. Ce formulaire garantirait l'uniformité du processus et l'obtention des renseignements nécessaires aux équipes de soins. La personne devrait pouvoir y indiquer dans le détail les manifestations de son état futur qu'elle juge insupportables. Elle pourrait aussi préciser la nature des souffrances qu'elle anticipe et qu'elle juge intolérables. Ces précisions aideront le personnel soignant à établir le moment où la personne souhaite obtenir l'aide médicale à mourir.

Le formulaire de la demande anticipée devrait en outre être rempli et signé devant un médecin. Cette étape garantirait que le formulaire a été rempli dans des conditions favorables. Ce document, vu son importance, devrait être contresigné par deux témoins ou être fait sous forme notariée. L'objectif n'est pas de complexifier le processus de la demande anticipée, mais plutôt de garantir la conformité et la validité du document. L'équipe de soins qui devra l'évaluer ne doit entretenir aucun doute sur la valeur à lui accorder. Au moment d'administrer l'aide à mourir, aucune ambiguïté ne saurait subsister sur les volontés réelles de la personne.

RECOMMANDATION 5

La Commission recommande que la demande anticipée reste valide à moins d'indications contraires de la personne; qu'elle puisse être modifiée tant et aussi longtemps que la personne est apte à le faire.

Puisque les demandes anticipées concernent des personnes qui peuvent perdre leur aptitude, nous avons jugé préférable que le document demeure valide indéfiniment. La personne n'aurait pas à confirmer de manière récurrente si le contenu de la demande correspond toujours à ses volontés. Elle pourrait cependant modifier ou retirer sa demande anticipée à son gré, tant qu'elle est jugée apte à le faire. La demande anticipée doit être la plus fidèle possible aux volontés de la personne et un processus de modification simple est la meilleure façon d'assurer le tout. De même, une personne devrait aussi pouvoir retirer facilement sa demande anticipée si elle le désire.

RECOMMANDATION 6

La Commission recommande que soient ajoutées au Registre des directives médicales anticipées les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 7

La Commission recommande que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie la mention d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 8

- a) La Commission recommande que la personne désigne sur le formulaire un tiers de confiance chargé de faire connaître sa demande anticipée d'aide médicale à mourir et de réclamer en son nom le traitement de la demande au moment opportun; que le tiers de confiance consente par écrit au rôle qui lui est attribué.
- b) La Commission recommande qu'en l'absence ou l'empêchement d'un tiers de confiance désigné, la responsabilité de protéger la volonté du patient et d'agir soit assumée par un membre de l'équipe de soins.

Le signalement des demandes anticipées s'est rapidement révélé un enjeu central pour leur mise en œuvre. En ce moment, la question ne se pose pas puisque les personnes doivent elles-mêmes exprimer leur volonté de recevoir l'aide médicale à mourir. Si elles devenaient inaptes, elles ne pourraient plus indiquer qu'elles ont formulé une demande anticipée. Il s'agit d'une situation similaire à celle des directives médicales anticipées qui s'appliquent lorsque la personne est devenue inapte à consentir aux soins. Nous avons donc trouvé logique de s'inspirer de ce régime pour les demandes anticipées. À cet effet, la *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit déjà un registre où sont versées les directives médicales anticipées. Nous jugeons donc approprié que ce registre serve aussi à conserver les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Un unique registre centraliserait l'ensemble des demandes de soins faites par des personnes aptes en prévision de leur inaptitude.

Toujours dans l'optique de faire connaître l'existence d'une demande anticipée, une personne devrait apposer au dos de sa carte d'assurance maladie un autocollant indiquant qu'elle a formulé une telle demande. Cette option existe déjà pour signaler la volonté de la personne de faire un don d'organes. Il s'agit à notre avis d'une proposition simple et facile à mettre en œuvre qui indiquerait l'existence d'une demande anticipée au personnel soignant. L'autocollant pourrait aussi être le signal que la personne a rédigé des directives médicales anticipées.

Ces deux mesures ne nous apparaissent cependant pas suffisantes pour assurer le respect des volontés des personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Des professionnels de la santé nous ont ainsi indiqué que le Registre des directives médicales anticipées n'est actuellement pas utilisé de manière optimale. C'est pour cette raison que nous avons examiné attentivement l'idée d'un tiers de confiance chargé de faire connaître la demande anticipée. Cette idée nous a été soumise par le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, mais aussi par plusieurs autres intervenants. Il s'agit, pour la personne qui demande l'aide médicale à mourir, de désigner un proche ou un tiers de confiance qui aurait le mandat de signaler la demande anticipée à l'équipe de soins.

Il nous faut toutefois bien définir les responsabilités de ce tiers de confiance. D'abord, précisons que le seul rôle qui lui serait attribué consisterait à signaler la demande anticipée inscrite au Registre par le biais d'une requête écrite. Il ne s'agit en aucun cas d'un consentement substitué. Le tiers ne fait que réclamer le traitement de la demande anticipée au moment convenu avec la personne l'ayant formulée. Il incombe alors au médecin d'évaluer cette demande anticipée.

Le tiers de confiance aurait à consentir expressément au rôle qui lui est attribué. De ce fait, on s'assure que cette personne comprend bien sa responsabilité et les implications de son rôle. Le mandat qui est conféré au tiers de confiance peut être difficile pour un proche en raison de la charge émotive qui y est associée. C'est pourquoi nous jugeons important qu'il y consente par écrit.

Qu'advierait-il en l'absence d'un tiers de confiance? Il est en effet possible que la personne qui formule une demande anticipée soit très isolée et n'ait pas pu désigner de tiers. Il se pourrait aussi que le tiers désigné soit décédé ou absent au moment où la demande anticipée devrait être signalée. En l'absence d'un tiers de confiance, le personnel soignant aurait la responsabilité d'aller vérifier dans le Registre si la personne devenue inapte a formulé une demande anticipée. L'autocollant apposé au dos de la carte d'assurance maladie pourrait aussi être utile à l'équipe de soins dans ces situations. C'est donc l'équipe de soins qui aurait la responsabilité de s'assurer du respect des volontés de la personne et d'agir en conséquence. Si l'équipe de soins constate l'existence d'une demande anticipée, le médecin doit l'évaluer. Nous réitérons cependant que la meilleure option est celle où un tiers de confiance a été désigné. Celui-ci est en mesure d'informer l'équipe sur le moment jugé opportun par la personne pour le traitement de sa demande anticipée. Le tiers connaît mieux la personne et aura eu l'occasion de s'entretenir avec elle pour bien comprendre ses volontés.

« Les proches sont souvent les mieux placés pour relayer les volontés du patient et pour interpréter le sens de ses gestes, de ses comportements et de ses manifestations. »

M^{re} Nicole Fillion, coprésidente du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir
Extrait de l'audition du 14 mai 2021, consultations particulières

RECOMMANDATION 9

La Commission recommande que lorsque le tiers de confiance dépose la requête sur la demande anticipée, le médecin examine les deux, la requête et la demande anticipée, les prend en considération et y donne suite sans délai.

Il faut rappeler que le rôle du tiers n'est pas de décider quand sera administrée l'aide médicale à mourir. Il fait simplement une requête auprès de l'équipe de soins pour que la demande anticipée soit traitée et évaluée. La décision concernant l'administration de l'aide médicale à mourir revient au médecin traitant comme c'est le cas dans la Loi actuelle. Ainsi, lorsqu'une requête est reçue, le médecin, appuyé par l'équipe de soins, aurait l'obligation de l'examiner au même titre que la demande anticipée. Il devrait le faire dans des délais raisonnables pour éviter que la personne ne souffre inutilement et pour respecter ses volontés. Le médecin aurait donc à déterminer si l'aide médicale à mourir doit être administrée à la lumière du contenu de la demande anticipée et de la situation médicale de la personne. Il aurait enfin à donner suite rapidement à la requête et à la demande anticipée en partageant ses conclusions avec le tiers de confiance et les autres proches, le cas échéant.

RECOMMANDATION 10

La Commission recommande qu'avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doive :

1. Être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions suivantes :
 - a) elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
 - b) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
 - c) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 - d) sa situation médicale et son état de santé entraînent des souffrances physiques ou psychiques, y compris existentielles, constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. Ces souffrances sont constatées et validées par le médecin.
2. S'entretenir avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne qui fait la demande, le cas échéant;
3. Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

L'existence d'une demande anticipée ne signifie pas que la personne qui l'a rédigée obtiendra nécessairement l'aide médicale à mourir. Tout comme les demandes actuelles, le médecin doit l'évaluer. L'approche que nous proposons pour l'évaluation de la demande anticipée est similaire à celle qui existe déjà dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin devra donc toujours vérifier que la personne répond aux critères d'admissibilité. Nous proposons cependant certains ajustements à ces critères. Ces changements ont été rendus nécessaires par le fait que la personne n'est plus apte à consentir aux soins. Il nous faut prendre en compte la réalité différente à laquelle feront face les médecins dans l'évaluation de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Nous sommes convaincus que ces ajustements réduiront considérablement les risques de dérives dans le traitement des demandes anticipées.

Il faut mentionner d'emblée que la personne n'aurait plus à être apte au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir. Elle devra toutefois être assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* comme c'est le cas actuellement. Le médecin devra aussi confirmer que la personne est atteinte d'une maladie grave et incurable.

Le médecin aura le devoir, en outre, de s'assurer que la situation médicale de la personne devenue inapte se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. L'évaluation de ce critère d'admissibilité sera particulièrement importante dans un contexte où la personne est devenue inapte. Nous souhaitons en effet éviter que l'aide médicale à mourir soit administrée à des personnes dont le stade d'évolution de la maladie ne le justifie pas. Une évaluation rigoureuse de la part du médecin et de l'équipe de soins déterminera si le déclin des capacités physiques et cognitives de la personne motive ce soin.

Aussi, la façon d'évaluer la souffrance doit être revue dans le contexte d'une demande anticipée. Comme mentionné précédemment dans ce rapport, la question de la souffrance a été l'une des plus difficiles à trancher. Nous en sommes néanmoins arrivés à une solution qui nous semble équilibrée et applicable. Au même titre que pour les personnes aptes qui demandent l'aide médicale à mourir, la personne devenue inapte devrait éprouver des souffrances contemporaines pour être admissible à l'aide médicale à mourir. Ses souffrances doivent être confirmées par le médecin et l'équipe de soins puisqu'elle ne sera peut-être pas en mesure de les exprimer elle-même. Des signes objectifs de souffrance devraient être constatés par le médecin pour qu'il puisse administrer l'aide médicale à mourir.

Nous rappelons que la souffrance psychique, bien que plus difficile à évaluer, doit être prise en compte. Les différentes composantes de la souffrance psychique, dont la détresse existentielle, doivent ainsi faire l'objet d'une évaluation comme c'est déjà le cas pour les demandes actuelles d'aide médicale à mourir. Pour ce faire, le médecin et l'équipe de soins peuvent s'appuyer sur le contenu de la demande anticipée. Les souffrances de la personne doivent en outre être constantes, insupportables et impossibles à apaiser dans des conditions jugées tolérables.

Enfin, comme c'est déjà prévu à l'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin devrait obtenir l'avis d'un second médecin quant à l'admissibilité de la personne à ce soin. Ce deuxième médecin devrait valider que la personne devenue inapte respecte les conditions d'admissibilité prévues dans ce rapport.

Nous estimons être parvenus à une proposition équilibrée et prudente. Elle reconnaît le droit à l'autodétermination des personnes et elle en assure son respect, y compris pour celles qui sont devenues inaptes. Notre proposition tient également compte du principe de protection des personnes vulnérables. Nous voyons la possibilité de formuler une demande anticipée comme le prolongement du droit à l'autodétermination des personnes qui deviennent inaptes en raison de troubles neurocognitifs. Considérant leur potentielle vulnérabilité, il nous apparaissait essentiel de conserver les balises actuelles de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et de les modifier lorsque nécessaire pour prendre en compte les particularités propres aux troubles neurocognitifs.

En somme, nous considérons que cette approche s'inscrit dans la logique de prudence qui a guidé depuis le début la discussion sur l'aide médicale à mourir au Québec. Nous croyons aussi que notre proposition parviendra à répondre aux attentes d'une grande partie de la population.

« C'est la personne qu'on met au centre de nos interventions parce qu'on reconnaît que la personne atteinte [d'Alzheimer] demeure une personne à part entière en dépit de la maladie et qu'à ce titre elle a droit à la dignité et au respect de ses valeurs et de ses choix. »

Sylvie Grenier, directrice générale de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
Extrait de l'audition du 10 août 2021, consultations particulières

Observations

La Commission suggère :

- Que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie l'existence de directives médicales anticipées.
- Que la requête pour déclencher le traitement de la demande anticipée soit faite par écrit.
- Qu'il soit possible de joindre une vidéo complémentaire à la demande, mais que la demande écrite ait préséance.
- Que le médecin s'entretienne avec le patient en ce qui concerne les avancées médicales en lien avec sa maladie.

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES DONT LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL EST UN TROUBLE MENTAL

La situation actuelle

À l'heure actuelle, la *Loi concernant les soins de fin de vie* ne fait pas de distinction entre les troubles mentaux et les autres maladies. L'article 26 de la Loi indique que pour obtenir l'aide médicale à mourir, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable, sans en préciser la nature. Une réflexion approfondie sur l'aide médicale à mourir et les troubles mentaux a cependant été rendue nécessaire en raison du jugement de la Cour supérieure du Québec dans la cause *Truchon et Gladu*⁷⁰. Ce jugement a rendu inopérant le critère de « fin de vie », élargissant ainsi l'accès potentiel à l'aide médicale à mourir notamment aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Auparavant, ces personnes n'étaient généralement pas admissibles à ce soin puisque leur condition médicale n'entraîne pas une fin de vie imminente.

Or, les enjeux entourant l'accès à l'aide médicale à mourir au motif d'un trouble mental sont nombreux. Les troubles mentaux ont des particularités qui leur sont propres et qui les distinguent des autres maladies comme les cancers ou les maladies pulmonaires et cardiaques. Cependant, au moment où le jugement a été rendu, la réflexion collective sur l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental n'avait pas encore été faite. C'est pourquoi l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir à ces personnes a été reporté par la ministre de la Santé et des Services sociaux en janvier 2020 pour une période indéfinie.

Il faut toutefois spécifier qu'il est possible pour des personnes atteintes de troubles mentaux d'obtenir l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances. Lorsqu'elles ont une maladie grave et incurable autre que leur trouble mental, ces personnes peuvent obtenir ce soin. Par exemple, une personne atteinte de schizophrénie et d'un cancer incurable pourrait obtenir l'aide médicale à mourir si elle est jugée apte et répond aux autres critères d'admissibilité. Cette personne serait admissible à ce soin non pas en raison de son trouble mental, mais plutôt en raison de son cancer.

Les questions qui ont alimenté notre réflexion

Comme nous l'avons fait pour les personnes en situation d'incapacité, nous avons examiné les enjeux relatifs à l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Nous avons évalué les différents arguments qui nous ont été soumis.

⁷⁰ *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792.

Considérant le droit des personnes de prendre des décisions sur leur vie, les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental devraient-elles avoir accès à l'aide médicale à mourir?

Le droit à l'autodétermination des personnes est l'une des considérations importantes qui guident la réflexion sur l'aide médicale à mourir au Québec et qui demeurent essentielles à la discussion actuelle. Il ne fait aucun doute que les personnes atteintes de troubles mentaux ont le droit de prendre des décisions sur leur vie et leur fin de vie. Si la plupart des intervenants s'entendent sur la légitimité de l'autodétermination, tous ne s'entendent pas sur le poids à y accorder dans ce contexte précis. À ce propos, les représentants du Réseau communautaire en santé mentale estiment que l'autodétermination a parfois « le dos large » dans ce débat. Ils craignent que de s'appuyer exclusivement sur ce principe mène à « l'aide médicale à mourir à la demande⁷¹ ».

L'autodétermination n'est pas le seul principe qui doit être pris en compte dans cette discussion. La protection des personnes vulnérables, l'aptitude à consentir et les risques de dérives sont autant d'éléments qui entrent dans l'équation. Bien qu'il s'agisse d'un principe qui nous est cher, le droit à l'autodétermination n'est pas absolu. Il doit nécessairement être balisé afin de conserver un équilibre avec les autres valeurs qui participent à la réflexion éthique sur le sujet. À cet égard, rappelons que seules les personnes répondant à des critères d'admissibilité bien définis dans le cadre prévu par la Loi peuvent obtenir l'aide médicale à mourir. Tout éventuel élargissement de ce type de soin doit tenir compte de ces critères d'admissibilité et des responsabilités de la société à l'égard de la protection des personnes en situation de vulnérabilité.

Est-ce que la difficulté d'évaluer l'aptitude des personnes atteintes de troubles mentaux peut être un frein à l'élargissement de l'aide médicale à mourir?

L'aptitude à consentir aux soins est une considération centrale dans la question de l'aide médicale à mourir. Toute personne doit être apte à consentir à ce soin pour en faire la demande. Nous avons donc eu à nous questionner sur de potentielles difficultés d'évaluation de l'aptitude à consentir des personnes atteintes de troubles mentaux. En lui-même, ce sujet est délicat puisqu'il peut laisser entendre que les personnes atteintes de troubles mentaux ne sont pas aptes à consentir aux soins. Ce serait une généralisation abusive. L'inaptitude à consentir aux soins ne devrait jamais être présumée sur la seule base d'un diagnostic.

Des psychiatres nous ont néanmoins indiqué que l'aptitude à consentir de certaines personnes atteintes de troubles mentaux peut parfois être limitée par leur maladie. Dans son mémoire, le psychiatre Louis Morissette indique par exemple « qu'un trouble mental peut interférer avec la capacité décisionnelle d'une personne. Autant l'aspect cognitif qu'affectif peuvent être perturbés par un trouble mental⁷² ». Dans la même veine, le psychiatre Félix Carrier mentionne que certains troubles mentaux jugés graves peuvent interférer avec le jugement des personnes qui en sont atteintes. De telles situations compromettraient alors leur capacité à faire une demande d'aide médicale à mourir de manière libre et éclairée.

⁷¹ Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Deuxième phase, 11 août 2021, 13 h 15.

⁷² Louis Morissette, [Aide médicale à mourir pour les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 6.

À l'évidence, toutes les personnes atteintes de troubles mentaux ne voient pas leur capacité décisionnelle affectée au point de ne plus être jugées aptes à consentir aux soins. Aussi, il faut être en mesure de bien distinguer les personnes aptes des personnes inaptes. L'étape de l'évaluation de l'aptitude est donc essentielle. L'équipe de soins doit être à même de déterminer si les décisions prises par la personne résultent d'un consentement éclairé ou si son jugement est obscurci par son état mental.

À ce sujet, le représentant de l'Association des médecins psychiatres du Québec, le Dr Guillaume Barbès-Morin s'est fait rassurant : « L'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins, c'est déjà un processus qui est omniprésent puis déjà bien balisé dans la pratique médicale courante au Québec, là, comme ailleurs aussi, et ce, tant dans les problèmes de santé physique que dans les problèmes de santé mentale, qui sont, de toute façon, souvent entremêlés⁷³. »

Devant les caractéristiques propres aux troubles mentaux, l'Association des médecins psychiatres du Québec propose dans son document de réflexion que l'évaluation de l'aptitude soit longitudinale et ne s'appuie pas sur une seule rencontre. L'évaluation devrait en outre aller au-delà des habiletés cognitives et prendre en compte notamment des réactions émotionnelles, des dynamiques interpersonnelles et des effets causés par le trouble⁷⁴. Un tel processus contribuerait à surmonter les difficultés reliées à l'évaluation de l'aptitude des personnes atteintes de troubles mentaux.

Il nous apparaît aussi pertinent de rappeler que les médecins ont l'habitude d'évaluer l'aptitude de leurs patientes et patients. Les psychiatres seraient forcément impliqués dans un éventuel processus d'aide médicale à mourir. Ils incarneraient un rôle de premier plan dans l'évaluation de l'aptitude des personnes atteintes de troubles mentaux. Leur expertise serait inévitablement mise à contribution. Partant de ce fait, l'évaluation de l'aptitude des personnes atteintes de troubles mentaux ne semble pas être un frein majeur à leur accès à l'aide médicale à mourir. L'évaluation de l'aptitude à consentir de personnes atteintes de troubles mentaux doit certes être ajustée, mais elle semble possible. D'ailleurs, rappelons que les personnes atteintes d'un problème de santé mentale et d'une autre maladie répondant aux critères de la Loi font déjà l'objet d'une évaluation lorsqu'elles demandent l'aide médicale à mourir.

Faut-il distinguer et traiter différemment les troubles mentaux des autres maladies dans un contexte d'aide médicale à mourir?

D'après certains intervenants, il serait discriminatoire de refuser l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. En aucun cas, insistent ces expertes et ces experts, on ne devrait distinguer les problèmes de santé mentale des problèmes de santé physique. De part et d'autre, les conditions cliniques peuvent occasionner de graves souffrances aux personnes qui en sont atteintes. On ne doit pas sous-estimer la détresse vécue par certaines d'entre elles. Comme le prévient le Dr Laurent Boisvert, l'impossibilité d'avoir accès à l'aide médicale à mourir peut même amener des personnes à chercher une solution de rechange, parfois très violente, pour mettre fin à leurs souffrances.

⁷³ Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 20 mai 2021, 13 h 30.

⁷⁴ Association des médecins psychiatres du Québec, *op. cit.*, novembre 2020, p. 36.

Ces arguments ne sont toutefois pas partagés par tous. Il s'agit plutôt de constater la particularité des troubles mentaux et de les traiter avec les soins appropriés. À titre d'exemple, les psychiatres Bertrand Major et Pierre R. Gagnon soulignent que les idées suicidaires sont inhérentes à certains troubles mentaux, contrairement à des maladies physiques comme le cancer. Selon eux, vu cette particularité, l'aide médicale à mourir ne devrait pas être offerte aux personnes souffrant uniquement de troubles mentaux.

Plusieurs intervenants, issus notamment du milieu communautaire, rapportent à juste titre que la discrimination à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux est un phénomène qui s'observe jour après jour dans l'accès au logement, au travail et dans les services. Ils rejettent l'idée que, au nom de l'autodétermination des individus, on puisse élargir l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. En réalité, le quotidien de ces mêmes personnes est ponctué de diverses formes de discrimination qui entravent, dans bien des cas, leur rémission. Avant d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir, estiment ces intervenants, on doit d'abord agir sur les déterminants sociaux de la santé, car ils ont un effet corollaire sur les conditions de vie des personnes atteintes de troubles mentaux.

Sans minimiser les différences qui existent entre les problèmes de santé mentale et de maladies physiques, nous sommes convaincus que les troubles mentaux peuvent causer de graves souffrances au même titre que d'autres formes de maladies. Mais à notre avis, on ne peut s'appuyer sur ce seul critère pour déterminer si l'on doit ou non élargir l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

« Peut-être qu'on ne sera pas capable de traiter ou de guérir la maladie, mais, en intervenant sur les conditions de vie de la personne, peut-être qu'on réussira ainsi à alléger sa souffrance et éviter d'offrir la mort comme réponse ultime à cette souffrance. »

Jérôme Gaudreault, directeur général de l'Association québécoise de prévention du suicide
Extrait de l'audition du 12 août 2021, consultations particulières

Certains troubles mentaux peuvent-ils être considérés comme incurables et irréversibles?

Dans le cadre légal actuel, deux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir ont particulièrement attiré notre attention en ce qui concerne les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Il s'agit de l'incurabilité de la maladie et du déclin irréversible des capacités qui lui sont associés, critères prévus à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il ne fait aucun doute pour nous que les troubles mentaux peuvent se présenter sous une forme grave. La question est plutôt de savoir si certains d'entre eux sont considérés comme incurables. Sont-ils susceptibles d'entraîner un déclin irréversible des capacités de la personne?

Dans son document de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les troubles mentaux, l'Association des médecins psychiatres du Québec rappelle que, en dehors du contexte de fin de vie, il y a toujours de l'incertitude en ce qui concerne le pronostic des maladies. Ce constat s'applique tant aux troubles mentaux qu'aux maladies physiques. Afin de réduire au minimum cette incertitude, l'Association suggère d'utiliser trois critères pour évaluer si un trouble

mental est incurable et entraîne un déclin irréversible des capacités de la personne⁷⁵. Le premier est la chronicité du trouble. Elle renvoie à la durée du suivi psychiatrique et des traitements. Le deuxième critère porte sur les tentatives antérieures de traitements pertinents. Ainsi, le psychiatre devrait s'appuyer sur des facteurs comme l'historique des essais de traitement et leur nature. Enfin, le troisième critère a trait aux refus de traitement de la personne. Si la situation se présentait, le psychiatre devrait tenir compte des arrêts et des refus de traitement et des raisons qui les ont motivés. Par cette approche, l'Association propose d'évaluer chaque personne au cas par cas pour déterminer si le trouble mental peut être envisagé comme incurable. Ce n'est donc pas un diagnostic en particulier qui permet d'affirmer et de vérifier si le déclin des capacités est irréversible. La psychiatre Mona Gupta insiste pour que l'évaluation de l'incurabilité d'un trouble mental s'appuie sur la persistance du trouble et la résistance aux traitements : « [...] on ne parle pas de la deuxième année [où] quelqu'un souffre de quelque chose, mais on parle de quelqu'un qui est souffrant depuis des années, voire des décennies, qui [a] essayé beaucoup de choses⁷⁶ ». Dans de tels cas seulement, on peut conclure à l'incurabilité.

La position de l'Association des médecins psychiatres du Québec sur l'incurabilité et l'irréversibilité de certains troubles mentaux ne semble toutefois pas faire consensus au sein de la profession. Plusieurs psychiatres et groupes de psychiatres ont émis des opinions divergentes sur le sujet. Selon le psychiatre Bertrand Major, par exemple, il n'y a aucun trouble mental incurable, en aucune circonstance. En psychiatrie, il y a « toujours quelque chose à offrir⁷⁷ ». De nombreux traitements existent et doivent être essayés, car toutes les personnes n'y répondent pas de la même façon. D'ailleurs, des intervenants rappellent que la psychiatrie est un domaine en constante évolution. Certains traitements ne sont pas encore utilisés et de nouvelles options thérapeutiques sont en développement.

La Fédération des médecins spécialistes nous met cependant en garde contre cet argument. Elle indique dans son mémoire qu'il peut y avoir des situations où la médecine ne parvient pas à traiter adéquatement certaines personnes :

Les soignants que sont les médecins spécialistes croient qu'il est possible de prodiguer des soins exceptionnels pour guérir ou soulager de nombreuses pathologies (incluant les psychopathologies), mais ils sont aussi conscients des limites de la médecine moderne dans le soulagement de certaines souffrances. Il existe des situations exceptionnelles où même les meilleurs soins – psychiatriques ou physiques – n'arriveront pas à permettre au patient de vivre une vie acceptable à ses yeux⁷⁸.

D'autres intervenants insistent sur l'imprévisibilité des troubles mentaux. Il est fréquent en psychiatrie, disent-ils, de constater des revirements dans les conditions de santé des personnes atteintes de troubles mentaux. Les trajectoires des troubles mentaux sont propres à chaque individu

⁷⁵ Association des médecins psychiatres du Québec, *op. cit.*, p. 28.

⁷⁶ Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 14 mai 2021, 10 h 40.

⁷⁷ *Ibid.*, 20 mai 2021, 15 h 50.

⁷⁸ Fédération des médecins spécialistes du Québec, [Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec – Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 9.

et peuvent être influencées par une multitude de facteurs (sociaux, biologiques, psychologiques, etc.). Selon la professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR, Georgia Vrakas, on ne peut pas prédire l'évolution des troubles mentaux. Lorsqu'ils surviennent, le processus de rétablissement n'est pas linéaire et peut être long.

Ainsi, une personne atteinte d'un trouble mental pourrait voir ses capacités décliner au cours de sa vie, mais être pleinement fonctionnelle quelques années plus tard après avoir entamé un traitement approprié. Le déclin des capacités n'est donc pas forcément irréversible. Pour plusieurs spécialistes entendus, le caractère imprévisible des troubles mentaux est le signe que l'aide médicale à mourir pour les personnes dont c'est le seul problème médical ne devrait pas être envisagée. Il s'agit d'une solution trop radicale aux yeux de ces expertes et de ces experts.

Nous avons entendu les témoignages de plusieurs personnes qui, après des années de traitements infructueux, sont parvenues à un meilleur équilibre. Ces témoins nous ont confié que s'ils avaient été admissibles à l'aide médicale à mourir, ils auraient sans nul doute déposé une demande à cette fin, à une époque où leur condition de santé leur semblait sans espoir. Aujourd'hui, ces mêmes personnes se portent beaucoup mieux et arrivent à composer avec leur maladie, car elles ont reçu un diagnostic juste et des traitements appropriés. Ainsi, l'incertitude qui plane autour des trajectoires de troubles mentaux nous invite à une grande prudence.

Nous constatons, à l'issue de nos travaux, qu'il n'y a pas de consensus médical clair sur l'incurabilité des troubles mentaux et le déclin irréversible des capacités qui y serait associé. Les positions des spécialistes divergent. À titre de législateurs, nous pouvons difficilement nous prononcer sur ce sujet. Nous reconnaissons évidemment que les troubles mentaux peuvent se présenter sous des formes très sévères et résistantes aux traitements. Toutefois, nous ne sommes pas en mesure à ce stade d'affirmer s'ils peuvent être incurables ou entraîner un déclin irréversible des capacités.

« Croyez-moi que j'étais découragée, voire désillusionnée ayant suivi les traitements recommandés et tout. Cependant, le problème était que je n'avais pas le bon diagnostic! »

*Georgia Vrakas, professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR
Extrait de l'audition du 21 mai 2021, consultations particulières*

L'évaluation du caractère constant et insupportable des souffrances liées aux troubles mentaux est-elle possible?

Selon les psychiatres que nous avons entendus, très souvent, les personnes atteintes de troubles mentaux estiment que leur souffrance est permanente et ne sera jamais apaisée. Cette perception serait causée par la condition même. La fluctuation des souffrances qui y sont associées exige donc une longue période d'évaluation. D'après les psychiatres Mona Gupta et Guillaume Barbès-Morin, il est possible de mesurer la souffrance psychique d'une personne atteinte de troubles mentaux, et ce, même si un patient a du mal à les comprendre lui-même. Les psychiatres disposent des outils nécessaires pour faire cette évaluation. Il se peut, toutefois, comme dans le cas de certaines maladies physiques, qu'il soit difficile de trouver la cause de ces souffrances et de les apaiser de la meilleure façon possible.

Tout en précisant que « l'existence même du critère de souffrance intolérable est un véritable casse-tête⁷⁹ », l'Association des médecins psychiatres du Québec propose néanmoins un processus pour évaluer le caractère constant et insupportable des souffrances psychiques. Le psychiatre devrait notamment évaluer « la sévérité des symptômes, le degré d'incapacité fonctionnelle dans le temps, les mécanismes adaptatifs et comment ceux-ci ont évolué dans le temps⁸⁰ ». Avant d'autoriser toute demande d'aide médicale à mourir, le psychiatre serait dans l'obligation d'envisager des stratégies pour améliorer les circonstances sociales qui contribuent à la souffrance de la patiente ou du patient qu'il évalue.

Nous partageons l'idée selon laquelle les souffrances associées aux troubles mentaux peuvent être causées par de nombreux facteurs, y compris sociaux. Le processus d'évaluation proposé par l'Association des médecins psychiatres du Québec répond en bonne partie à la complexité de cet enjeu. Nous constatons néanmoins que tous les spécialistes ne partagent pas l'avis de l'Association à ce sujet. Des psychiatres nous ont fait part des grandes difficultés à évaluer avec précision le caractère constant et insupportable des souffrances chez certaines personnes atteintes de troubles mentaux.

La distinction entre les idéations suicidaires et une volonté raisonnée d'obtenir l'aide médicale à mourir est-elle possible?

Comme nous l'ont rapporté des expertes et experts entendus par la Commission, de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux sont convaincues que la mort est la seule option pour mettre un terme à leurs souffrances. Cet « élan suicidaire » serait même une partie intrinsèque de certains troubles mentaux. Pour les personnes qui en sont atteintes, le jugement est souvent altéré par la maladie. Selon certains psychiatres, ce désir de mourir peut indiquer une volonté de cesser de souffrir et d'être aidé. Il revient au psychiatre d'accorder cette aide et d'accompagner sa patiente ou son patient.

Pour sa part, la psychiatre Mona Gupta tient à préciser que tous les troubles mentaux ne sont pas associés à des idées suicidaires. Son collègue, le Dr Guillaume Barbès-Morin, insiste sur le fait qu'il est possible de distinguer ces idées suicidaires d'un désir raisonné de mourir. Dans ce cas précis, l'expertise psychiatrique est essentielle à la compréhension des raisons qui motivent chez la patiente ou le patient la volonté de cesser de vivre.

À n'en pas douter, cette question nous renvoie à celle de l'aptitude des personnes dont le seul problème médical est un trouble mental à prendre une décision libre et éclairée sur leur fin de vie. Nous ne remettons pas en question le fait que les psychiatres jouent déjà un rôle-clé dans les processus d'évaluation de l'aptitude. Nous sommes d'avis que cette responsabilité serait décuplée si l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour ces personnes était adopté.

⁷⁹ Association des médecins psychiatres du Québec, *op. cit.*, p. 32.

⁸⁰ *Ibid.*

À ce titre, nous estimons que les idéations suicidaires représentent un défi supplémentaire qui doit être pris au sérieux. À défaut de trancher définitivement cette question de fond, nous ne pouvons que réitérer la nécessité d'offrir dans les meilleurs délais des services de prévention du suicide à toute personne qui en a besoin. En tant que société, nous avons le devoir de soutenir les personnes aux prises avec des idées suicidaires et d'appuyer les organismes qui les accompagnent.

Un meilleur accès aux soins en santé mentale devrait-il précéder l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental?

La plupart des spécialistes et des groupes entendus lors des consultations particulières se mettent d'accord pour affirmer que l'accès aux soins en santé mentale est inégal et parfois limité. Les trop longues listes d'attente des consultations et des soins ont été signalées, tout comme le manque de financement accordé aux organismes communautaires. Devant cet état des lieux sur l'offre de services, des intervenants se sont inquiétés de la perspective d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir. Plusieurs ont dit craindre que des personnes demandent l'aide médicale à mourir par manque de services, d'accompagnement et de soins appropriés.

Les spécialistes et groupes favorables à l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental ont tenu à apporter certaines précisions. Les personnes qui ont recours uniquement aux services de première ligne pour des troubles mentaux ne seraient pas admissibles à l'aide médicale à mourir. L'élargissement d'un tel soin vise plutôt des personnes atteintes de formes graves de troubles mentaux et qui ont eu un suivi psychiatrique de deuxième ou de troisième ligne s'échelonnant sur de longues périodes⁸¹. De même, pour être admissibles à l'aide médicale à mourir, les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental devraient avoir essayé des traitements pertinents selon la proposition de l'Association des médecins psychiatres du Québec⁸².

Des psychiatres nous ont toutefois mentionné que même les soins de deuxième et de troisième lignes en psychiatrie ne sont pas optimaux. Les formes de troubles mentaux plus résistantes et persistantes peuvent parfois être difficiles à traiter adéquatement dans certaines régions éloignées, la répartition des ressources en psychiatrie étant inégale entre les régions. À ce sujet, le psychiatre Pierre R. Gagnon a mentionné que, au Québec, « il n'y a pas de procédure ou de protocole pour traiter les patients qu'on appelle résistants au traitement en les référant vers des spécialistes qui détiennent des expertises spécifiques et qui pourraient les aider⁸³ ». Il s'agirait d'une distinction par rapport à d'autres spécialités comme l'oncologie où l'offre de services est plus développée et où il est plus facile de transférer des personnes pour qu'elles obtiennent les soins nécessaires.

81 Le terme de première ligne réfère aux services de proximité offerts à l'ensemble de la population par différents intervenants de la santé et des services sociaux. Ils constituent généralement le premier endroit où la personne fait sa demande d'aide, souvent par l'entremise du médecin de famille ou d'un autre professionnel. Les services de deuxième ligne interviennent auprès de clientèles spécifiques lorsque le niveau de soins requis, la complexité ou l'impasse thérapeutique nécessitent une approche plus spécialisée. La troisième ligne, quant à elle, offre des services très spécialisés à des patients souffrant notamment de troubles psychiatriques réfractaires. À ce sujet, voir : Audrey Lafond et Lily Lessard, [Soins et services de première ligne en santé mentale](#); Département de Psychiatrie – Centre hospitalier de l'Université de Montréal, [Deuxième ligne \(cliniques intra-hospitalières, Hôpital Notre-Dame\)](#); Centre hospitalier de l'Université de Montréal, [Psychiatrie](#).

82 Association des médecins psychiatres du Québec, *op. cit.*, p. 29.

83 Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 20 mai 2021, 15 h 50.

Pour d'autres spécialistes, il s'agit d'un faux dilemme. Le manque de traitements spécialisés en psychiatrie ne doit pas empêcher le débat sur l'aide médicale à mourir. À cet effet, le médecin omnipraticien Alain Naud a fait le parallèle avec les soins palliatifs. Il a rappelé qu'il a été possible d'améliorer la qualité et l'accès aux soins palliatifs tout en mettant en place l'aide médicale à mourir au moment de l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. À son avis, la même chose pourrait être faite pour l'accès aux ressources en psychiatrie.

Nous reconnaissons qu'actuellement l'accès aux soins en santé mentale peut être difficile au Québec. Il nous apparaît évident qu'il est possible de faire mieux à ce chapitre. L'accès aux soins psychiatriques mérite d'être amélioré, en particulier dans certaines régions éloignées où l'offre de traitements spécialisés serait plus limitée. Ce manque de services a alimenté nos discussions et fait l'objet de nombreux échanges. Il ne s'agit cependant pas d'un facteur déterminant sur lequel nous nous sommes appuyés pour formuler notre recommandation.

« Quand on pense à la maladie mentale, on pense à notre voisin qui a vécu une dépression après son divorce. On ne pense pas [à] la personne avec un TOC si sévère qu'il passe 20 heures sur 24 à se laver, jusqu'au point où ses mains sont couvertes en sang. [...] On ne pense pas à ces personnes parce qu'on ne les connaît pas. »

D^{re} Mona Gupta, psychiatre et professeure de psychiatrie
Extrait de l'audition du 14 mai 2021, consultations particulières

Est-ce que la possibilité de demander l'aide médicale à mourir pour une personne dont le seul problème médical est un trouble mental pourrait complexifier sa relation thérapeutique avec son équipe de soins?

En psychiatrie, la relation entre une personne atteinte de troubles mentaux et son équipe de soins est de toute première importance. Plusieurs groupes entendus craignent que la possibilité d'obtenir l'aide médicale à mourir pour des personnes dont le seul problème médical est un trouble mental ait pour effet de complexifier les relations thérapeutiques. Il est possible que des personnes soient réticentes à essayer des traitements si l'option d'obtenir l'aide médicale à mourir est envisageable. Aussi, certains intervenants estiment que l'élargissement de l'aide médicale à mourir pourrait éteindre l'espoir de rémission des personnes atteintes de troubles mentaux. L'espoir, cet « ingrédient thérapeutique très précieux⁸⁴ » dans la relation avec les psychiatres, doit être préservé.

Le D^r Félix Carrier estime que les psychiatres ne devraient jamais avoir à dire à des personnes atteintes de troubles mentaux que la mort peut être une avenue appropriée ou justifiée médicalement pour elles. C'est pourquoi il recommande que le traitement de potentielles demandes d'aide médicale à mourir relève d'une instance tierce. Une institution ou une commission externe devrait être responsable de l'évaluation de ces demandes d'aide médicale à mourir.

84 Pierre R. Gagnon et autres psychiatres cosignataires, [Mémoire préparé par un groupe de psychiatres québécois sur l'aide médicale à mourir \(AMM\) lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué \(TM-SPMI\) soumis à La Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie de l'Assemblée nationale du Québec](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 3.

De cette façon, les médecins traitants conserveraient exclusivement leur rôle thérapeutique, d'accompagnement et de soutien. La situation n'exclurait pas pour autant que le psychiatre discute ouvertement de cette option avec ses patientes et patients, mais il n'aurait pas à l'endosser.

Toutefois, les effets négatifs d'un potentiel élargissement sur la relation patient-thérapeute ne fait pas l'unanimité. Pour certains intervenants, la possibilité d'obtenir l'aide médicale à mourir pourrait être source d'apaisement. Elle susciterait même des discussions pertinentes avec les psychiatres. Simon Courtemanche, qui a collaboré au document de réflexion de l'Association des médecins psychiatres du Québec sur l'aide médicale à mourir à titre de patient-partenaire, est de cet avis. La possibilité de demander l'aide médicale à mourir l'aurait aidé à verbaliser plus rapidement les problèmes qu'il vivait. La demande d'aide médicale à mourir aurait pu être une sorte de « voie de passage⁸⁵ » lui permettant de s'exprimer plus librement.

Bien que nous ne puissions pas nous prononcer avec certitude sur les potentiels effets néfastes sur la relation thérapeutique entre l'équipe de soins et les personnes atteintes de troubles mentaux, cette préoccupation reste à notre esprit. Nous ne pouvons faire fi de l'attrait que représente l'aide médicale à mourir pour des personnes en situation de détresse psychologique. Les conséquences d'un élargissement de l'accès à ce soin sur le suivi thérapeutique mériteraient d'être mieux documentées.

La possibilité d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir pourrait-elle entraîner des dérives?

Au-delà des questions qui ont été traitées jusqu'à présent, il nous faut aussi revenir sur les risques de dérives qui ont été évoqués au cours de nos travaux. Plusieurs psychiatres, membres du personnel soignant et organismes communautaires nous ont mis en garde contre les effets néfastes que pourrait avoir un élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir. Les risques de dérives qui nous ont été soumis concernent non seulement les personnes qui feraient une demande d'aide médicale à mourir, mais aussi l'ensemble des personnes atteintes de troubles mentaux.

Les effets sur la prévention du suicide

Le témoignage de l'Association québécoise de prévention du suicide nous a marqués profondément. D'après l'organisme, élargir l'aide médicale à mourir ne serait pas sans effets sur les personnes qui ont des tendances suicidaires. L'Association appréhende « une modification de la norme sociale québécoise relative au suicide, l'amenant vers plus d'acceptabilité, voire une certaine banalisation⁸⁶ ». Autrement dit, cela pourrait envoyer le signal que la mort soit une option légitime ou même appropriée pour les personnes atteintes de troubles mentaux. On minerait ainsi des décennies d'efforts en matière de prévention du suicide.

De tels effets sont difficiles à évaluer, mais ils mériteraient une plus ample réflexion. La possibilité qu'un élargissement de l'aide médicale à mourir ait des répercussions négatives sur les efforts qui sont faits en ce domaine est assurément une grande source d'inquiétude.

⁸⁵ Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Première phase, 20 mai 2021, 13 h 30.

⁸⁶ Association québécoise de prévention du suicide, [Aide médicale à mourir et prévention du suicide](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 14.

Les erreurs de pronostic

Est-il souhaitable que l'aide médicale à mourir soit administrée à des personnes dont la condition médicale est susceptible de s'améliorer selon l'évolution naturelle de la maladie ou à l'aide de nouveaux traitements? Plusieurs intervenants ont souligné que l'incurabilité des troubles mentaux est difficile à établir. Cela constitue un obstacle qui peut induire des erreurs de pronostic.

L'aide médicale à mourir est un soin de dernier recours pour les personnes dont la maladie ne peut être guérie et dont le déclin des capacités est irréversible. Vu l'absence de consensus au sein de la communauté médicale sur l'incurabilité et l'irréversibilité des troubles mentaux, un sérieux doute demeure sur le fait que l'aide médicale à mourir est un soin pertinent. Dans ce contexte, le risque que ce geste soit prématuré nous semble bien réel. Nous sommes ici devant une sombre perspective que des personnes obtiennent l'aide médicale à mourir plutôt qu'un suivi médical approprié qui favoriserait une vie pleinement satisfaisante.

Les craintes de la « pente glissante »

Des spécialistes et groupes nous ont fait part de leurs craintes quant à la possibilité que l'application des critères d'accès à l'aide médicale à mourir s'assouplisse avec le temps. Certains témoins redoutent ce qu'ils nomment « la pente glissante », ce qui signifie pour eux que l'élargissement envisagé dans le présent mandat déborderait des cadres prévus initialement. Des intervenants anticipent l'admissibilité de personnes dont les motifs pour demander l'aide médicale à mourir seraient notamment des conditions économiques précaires, une fatigue de vivre ou des déconvenues personnelles ou professionnelles.

À cette thèse, les spécialistes favorables à l'élargissement de l'aide médicale à mourir rétorquent qu'un processus d'évaluation rigoureux et adapté aux spécificités des troubles mentaux comme le propose l'Association des médecins psychiatres du Québec permettrait d'éviter ces dérapages.

Les pressions extérieures

À l'instar des personnes en situation d'incapacité, il est à craindre que celles qui souffrent de troubles mentaux ressentent une pression à demander l'aide médicale à mourir. Plusieurs intervenants rappellent que les personnes atteintes de troubles mentaux font l'objet d'une certaine stigmatisation sociale. Elles sont trop nombreuses à subir de la discrimination au quotidien. De l'avis de plusieurs témoins entendus, ce stigmate les isole et nourrit un sentiment de dévalorisation qui pourrait les pousser à demander l'aide médicale à mourir par dépit.

L'ensemble des risques de dérives ont fait l'objet d'échanges et ont été pris en considération. Tout éventuel élargissement de l'aide médicale à mourir doit être balisé de manière à éliminer les risques de dérives.

Est-il possible d'encadrer l'élargissement de l'aide médicale à mourir avec des balises claires?

La question de l'encadrement légal a fait l'objet de peu de propositions au cours de nos consultations. Hormis les positions de principe et les arguments sur la pertinence d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir, assez peu de groupes nous ont soumis des propositions détaillées de balises à mettre en place.

La plupart des groupes et des spécialistes favorables à un élargissement se sont plutôt référés aux modalités d'encadrement de l'Association des médecins psychiatres du Québec. Il faut reconnaître que cette proposition est la plus rigoureuse à nous avoir été présentée. Cette contribution majeure a alimenté une grande partie de nos travaux.

Le processus d'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir de personnes dont le seul problème médical est un trouble mental proposé par l'Association répond à certaines de nos préoccupations. Ainsi, tenir compte de la chronicité des symptômes, des idées suicidaires, des tentatives et des refus de traitement dans le processus d'évaluation des demandes nous apparaît essentiel. Il faut éviter que l'aide médicale à mourir soit administrée à une personne sans justification médicale. Nous conservons néanmoins des doutes sur l'incurabilité et le déclin irréversible des capacités d'une personne atteinte d'un trouble mental.

Nous soulignons par ailleurs que les propositions d'encadrement ne tiennent pas compte de l'ensemble des risques de dérives soumis à la Commission. À ce sujet, nous nous préoccupons des effets de l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir sur l'ensemble des personnes atteintes de troubles mentaux. Nous nous soucions aussi des efforts consentis en matière de prévention du suicide.

Notre recommandation

C'est après avoir analysé l'ensemble de ces questions que nous avons pu en arriver à une position éclairée sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Nous avons scruté à la loupe les arguments étoffés qui nous ont été soumis. Ils nous ont fait réfléchir et ont suscité de nombreux échanges. Nous soulignons d'emblée les difficultés à trancher la question devant la divergence des points de vue entendus. De nos travaux, se dégage toutefois une conclusion défavorable à l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

RECOMMANDATION 11

La Commission recommande de ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental; qu'à cet effet, l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* soit modifié.

Cette recommandation s'inscrit en continuité avec le principe de précaution que le Québec privilégie depuis le début des travaux sur l'aide médicale à mourir. Nous estimons que les risques associés à un élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental comporteraient trop de variantes et ne pourraient ainsi être étroitement contrôlés. Afin de mettre en place cette recommandation, nous sommes d'avis que l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* devrait être modifié de manière à éviter qu'un trouble mental comme seul problème médical donne accès à l'aide médicale à mourir.

Nous sommes conscients que notre proposition pourrait décevoir des personnes atteintes de troubles mentaux pour qui l'aide médicale à mourir serait peut-être une avenue envisageable. Nous reconnaissons en effet les conditions difficiles dans lesquelles ces personnes peuvent se trouver et les grandes souffrances qu'elles doivent tolérer, parfois pendant de longues périodes. Des psychiatres nous ont fait part de cas percutants de personnes vivant avec des troubles mentaux et dont les souffrances et les atteintes au fonctionnement quotidien sont significatives. Néanmoins, nous jugeons que, pour les raisons suivantes, il n'est pas souhaitable d'étendre l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

L'incurabilité

L'une des principales raisons pour lesquelles nous en sommes arrivés à la recommandation de ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir est l'absence de consensus parmi les psychiatres et les autres spécialistes sur l'incurabilité des troubles mentaux et l'irréversibilité du déclin des capacités qui leur sont associées. À titre de législateurs, nous n'avons d'autre choix que de nous en remettre aux spécialistes sur cette question très pointue. Or, le désaccord au sein de la communauté médicale sur le sujet est évident et nous préoccupe. Vu le caractère irrémédiable de l'aide médicale à mourir, les doutes persistants sur l'incurabilité des troubles mentaux nous amènent à faire preuve de la plus grande prudence. Pour cette raison, nous estimons qu'il n'est pas approprié d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Certes, les principales organisations médicales comme le Collège des médecins et l'Association des médecins psychiatres du Québec se sont montrées favorables à un tel élargissement. Nous avons cependant constaté que cette position est loin de faire consensus au sein du corps médical. Plusieurs psychiatres et groupes de psychiatres affirment qu'aucun trouble mental ne peut être jugé incurable. Le document de réflexion de l'Association des médecins psychiatres du Québec comprend également un sondage qui illustre les désaccords au sein de cette profession sur l'aide médicale à mourir. Ce sondage a été mené auprès des psychiatres québécois au début de 2020. Il en ressort que 54 % des psychiatres sont ouverts, dans certaines circonstances, à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. À l'inverse, 36 % des répondants s'y opposent dans toutes les situations⁸⁷.

L'acceptabilité sociale

L'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental ne semble pas bénéficier d'un consensus social. Nous n'avons pas constaté de mobilisation particulière au sein de la société à cet égard. Ce silence contraste avec l'écho entendu sur la demande anticipée d'aide médicale à mourir réclamée par une grande partie de la population et par plusieurs organisations. En matière d'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, nous avons plutôt constaté l'appréhension de plusieurs groupes communautaires œuvrant dans le domaine de la santé mentale.

⁸⁷ Association des médecins psychiatres du Québec, *op. cit.*, p. 15.

Ces préoccupations avaient déjà été mises en lumière pendant la consultation de la Commission sur les soins de fin de vie auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants⁸⁸. Elles nous invitent à faire preuve de prudence. Enfin, les résultats de notre consultation en ligne tendent à appuyer l'idée selon laquelle la population est partagée sur le sujet. Près de 50 % des répondants ont affirmé que l'aide médicale à mourir devrait être accessible aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, alors que le quart a indiqué qu'elle ne devrait pas l'être. Enfin, près de 25 % des répondants semblent être indécis sur cette question. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un facteur déterminant notre décision, ce résultat nous apparaît digne de mention.

Le diagnostic

Nous avons constaté un aspect particulier des troubles mentaux, soit la difficulté de poser le bon diagnostic. Selon plusieurs spécialistes, poser le bon diagnostic de trouble mental peut prendre plusieurs années. Cette donnée nous semble cruciale puisque les traitements que recevra la personne pour apaiser ses souffrances dépendent du diagnostic. À ce sujet, le témoignage de la professeure au Département de psychoéducation de l'UQTR, Georgia Vrakas, qui s'appuyait sur son expérience personnelle, nous a particulièrement marqués.

La relation thérapeutique

Plusieurs psychiatres et autres membres du personnel soignant nous ont signalé que l'élargissement de l'aide médicale à mourir pourrait avoir pour effet de complexifier la relation thérapeutique avec leurs patientes et patients. L'Association québécoise de prévention du suicide avait une préoccupation similaire en ce qui concerne le travail effectué auprès des personnes atteintes de troubles mentaux. Ses représentants craignent qu'elles envisagent une demande d'aide médicale à mourir plutôt que les options d'accompagnement et de thérapie disponibles. Le rôle des intervenants en prévention du suicide serait plus difficile dans de telles circonstances. Ces préoccupations nous sont restées à l'esprit tout au long de nos débats. De nouveau, elles nous invitent à faire preuve de prudence.

Les choix que nous avons eus à faire sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental ont été difficiles. Nous estimons néanmoins en être arrivés à la recommandation qui s'imposait. Considérant les importants désaccords qui persistent dans la société et dans la communauté médicale sur le sujet, il s'agit d'une position prudente faisant écho aux préoccupations entendues par les membres de la Commission.

88 Commission sur les soins de fin de vie, [Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux : consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants](#), février 2020.

OBSERVATIONS GÉNÉRALES

Le rôle des infirmières praticiennes spécialisées

En marge des deux grands volets de notre mandat, divers sujets connexes ont été abordés lors des consultations particulières. Certains d'entre eux ont retenu notre attention, notamment le rôle que pourraient jouer les infirmières praticiennes spécialisées dans l'aide médicale à mourir. À la fois le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec nous ont demandé de permettre aux infirmières praticiennes spécialisées d'administrer l'aide médicale à mourir. Cette idée semble profiter d'un solide appui de personnes qui ont participé aux travaux de la Commission. Cette proposition pourrait améliorer l'accessibilité à ce soin dans l'ensemble des régions du Québec. Elle contribuerait à partager la tâche avec les médecins qui, pour l'heure, sont les seuls à pouvoir administrer l'aide médicale à mourir. **En conséquence, la Commission suggère que les infirmières praticiennes spécialisées puissent administrer l'aide médicale à mourir.**

L'utilisation des directives médicales anticipées

Le sujet des directives médicales anticipées est aussi revenu à de nombreuses reprises au cours de nos travaux. Plusieurs groupes et individus nous ont fait part de problèmes avec ce régime qui a été mis en place par l'entremise de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. D'emblée, de nombreux intervenants ont souligné que les directives médicales anticipées sont méconnues et que leur utilisation par les citoyennes et citoyens est limitée. Les données les plus récentes présentées par la Commission sur les soins de fin de vie tendent à confirmer que très peu de personnes ont inscrit leurs directives médicales anticipées au Registre de la Régie de l'assurance maladie du Québec⁸⁹. Les directives médicales anticipées font partie intégrante du continuum des soins de fin de vie au Québec. Pour cette raison, nous estimons nécessaire de bien informer la population par l'intermédiaire d'une campagne de sensibilisation, comme nous l'ont recommandé plusieurs intervenants, notamment la Commission sur les soins de fin de vie⁹⁰. **En conséquence, la Commission suggère que le gouvernement mène une campagne de sensibilisation sur le recours possible aux directives médicales anticipées.**

89 La Commission sur les soins de fin de vie rapporte que, en date du 31 mars 2018, 29 774 personnes avaient inscrit leurs directives médicales anticipées au Registre de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Cela correspond à 0,5 % de la population adulte du Québec. À ce sujet, voir : 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, p. 67.

90 *Id.*, [Mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#), mémoire déposé à la CSSFV, p. 20.

La consultation du Registre des directives médicales anticipées

Nous estimons aussi utile de rappeler qu'il est primordial que les équipes de soins se réfèrent au Registre des directives médicales anticipées. À quelques reprises lors des consultations particulières, il nous a été signalé que le Registre n'est pas toujours examiné. La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit pourtant que lorsqu'un médecin constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins, il doit consulter le Registre⁹¹. Il s'agit d'une étape essentielle en vue de respecter les volontés des patientes et des patients. Nous jugeons utile de rappeler que l'accessibilité et l'utilisation du Registre par les médecins et les équipes de soins sont d'une grande importance. C'est qu'en effet, selon nos recommandations, il servira aussi à conserver les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. **En conséquence, la Commission suggère qu'un rappel soit fait sur l'importance d'une consultation systématique du Registre des directives médicales anticipées.**

⁹¹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 57.

CONCLUSION

Depuis l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les perceptions de la population québécoise sur l'aide médicale à mourir ne cessent d'évoluer. Le regard porté sur ce soin est en bonne partie tributaire des expériences vécues par chaque individu. Si le principe de mourir dans la dignité obtient l'approbation d'un large pan de notre société, l'élargissement potentiel de l'accès à l'aide médicale à mourir fait, lui, toujours débat. Ce constat ne doit pas nous surprendre. Quelles que soient nos valeurs, les conditions dans lesquelles nous mourons nous interpellent toutes et tous. C'est donc dans un esprit d'ouverture et d'humilité, empreint de valeurs humanistes, que nous avons réalisé le mandat qui nous a été confié. Nos conclusions n'étaient pas tracées d'avance. Au contraire, elles ont pris forme grâce à l'apport essentiel de spécialistes, professionnelles et professionnels de la santé ainsi que de citoyennes et citoyens qui ont partagé avec nous leurs expériences personnelles et leur expertise.

Au fil de nos échanges, la possibilité pour les personnes en situation d'incapacité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir s'est imposée. L'appui d'un grand nombre d'expertes, d'experts et de groupes ainsi que le sérieux des propositions soumises ont été des éléments déterminants. Nos recommandations sur la mise en place d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir se sont en effet appuyées sur les contributions des nombreux intervenants qui ont nourri notre réflexion. Elles reflètent les grandes tendances qui se manifestent sur cette question dans la société québécoise depuis quelques années. En somme, la demande anticipée permettra de mieux respecter les volontés des personnes atteintes de troubles neurocognitifs en leur offrant une option additionnelle en matière de soins de fin de vie.

Le second volet de notre mandat, celui d'ouvrir l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, a conduit à un constat inverse. Les consultations nous ont fait voir les divergences d'opinions qui persistent au sein de la profession médicale sur l'incurabilité des troubles mentaux et sur le déclin irréversible des capacités qui pourrait leur être associé. Nous avons aussi pris acte des réticences de plusieurs organismes communautaires et intervenants œuvrant en santé mentale et d'une partie de la population. Au nom du principe de précaution, nous avons donc recommandé de ne pas ouvrir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Nous sommes convaincus d'être arrivés à des recommandations qui, tout en étant prudentes, proposent des modifications à la *Loi concernant les soins de fin de vie* conformes à l'évolution du débat public sur l'aide médicale à mourir. Comme nous avons pu le constater tout au long du mandat, malgré la difficulté d'aborder ces enjeux, un grand intérêt pour ces questions persiste au Québec. Nous avons opté pour une approche équilibrée, qui nous l'espérons, sera à la hauteur des attentes de la population québécoise.

Nous tenons enfin à remercier chaleureusement l'ensemble des personnes qui ont participé aux travaux de la Commission. Les mémoires, les réponses et les commentaires reçus dans le cadre de la consultation en ligne nous ont permis d'approfondir nos analyses et nos connaissances. Le fait d'aborder des sujets comme celui de l'aide médicale à mourir dans le cadre d'auditions publiques peut être éprouvant. Nous saluons le courage et la générosité des citoyennes et des citoyens qui nous ont raconté leurs expériences personnelles ou celles de leurs proches. Ces témoignages constituent un apport essentiel à la réflexion collective sur l'aide médicale à mourir.

LISTE DES RECOMMANDATIONS ET OBSERVATIONS

Recommandations

RECOMMANDATION 1

La Commission recommande qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité.

RECOMMANDATION 2

La Commission recommande que lorsque la personne rédige une demande anticipée d'aide médicale à mourir, le médecin s'assure :

- a) Du caractère libre de sa demande en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- b) Du caractère éclairé de sa demande, notamment en s'assurant qu'elle a bien compris la nature de son diagnostic, en l'informant de l'évolution prévisible et du pronostic relatifs à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences.

RECOMMANDATION 3

La Commission recommande que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit inscrite sur un formulaire destiné uniquement à cette fin; qu'il soit rempli et signé devant un médecin; que ce document soit contresigné par deux témoins ou fait sous forme notariée.

RECOMMANDATION 4

La Commission recommande que la personne indique clairement les manifestations de son état de santé qui devraient donner ouverture à sa demande anticipée.

RECOMMANDATION 5

La Commission recommande que la demande anticipée reste valide à moins d'indications contraires de la personne; qu'elle puisse être modifiée tant et aussi longtemps que la personne est apte à le faire.

RECOMMANDATION 6

La Commission recommande que soient ajoutées au Registre des directives médicales anticipées les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 7

La Commission recommande que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie la mention d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 8

- a) La Commission recommande que la personne désigne sur le formulaire un tiers de confiance chargé de faire connaître sa demande anticipée d'aide médicale à mourir et de réclamer en son nom le traitement de la demande au moment opportun; que le tiers de confiance consente par écrit au rôle qui lui est attribué.
- b) La Commission recommande qu'en l'absence ou l'empêchement d'un tiers de confiance désigné, la responsabilité de protéger la volonté du patient et d'agir soit assumée par un membre de l'équipe de soins.

RECOMMANDATION 9

La Commission recommande que lorsque le tiers de confiance dépose la requête sur la demande anticipée, le médecin examine les deux, la requête et la demande anticipée, les prend en considération et y donne suite sans délai.

RECOMMANDATION 10

La Commission recommande qu'avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doive :

1. Être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions suivantes :
 - a) elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
 - b) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
 - c) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 - d) sa situation médicale et son état de santé entraînent des souffrances physiques ou psychiques, y compris existentielles, constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. Ces souffrances sont constatées et validées par le médecin.
2. S'entretenir avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne qui fait la demande, le cas échéant;
3. Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

RECOMMANDATION 11

La Commission recommande de ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental; qu'à cet effet, l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* soit modifié.

Observations

La Commission suggère :

- Que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie l'existence de directives médicales anticipées.
- Que la requête pour déclencher le traitement de la demande anticipée soit faite par écrit.
- Qu'il soit possible de joindre une vidéo complémentaire à la demande, mais que la demande écrite ait préséance.
- Que le médecin s'entretienne avec le patient en ce qui concerne les avancées médicales en lien avec sa maladie.
- Que les infirmières praticiennes spécialisées puissent administrer l'aide médicale à mourir.
- Que le gouvernement mène une campagne de sensibilisation sur le recours possible aux directives médicales anticipées.
- Qu'un rappel soit fait sur l'importance d'une consultation systématique du Registre des directives médicales anticipées.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, Elsevier Masson : Issy-les-Moulineaux, 2015, 1216 p.

ASSOCIATION DES MÉDECINS PSYCHIATRES DU QUÉBEC. *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux : Document de réflexion*, [En ligne], Association des médecins psychiatres du Québec, 2020, 54 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT. *Résumé législatif du projet de loi C-7 : Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, [En ligne], Ottawa, Bibliothèque du Parlement, 2021, 18 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. *Potential Effects of a Moderate or Severe TBI*, [En ligne], Center for Disease Control and Prevention, 2021. (Consulté le 14 novembre 2021).

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. *Psychiatrie*, [En ligne], Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (Consulté le 14 novembre 2021).

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. *Troubles de la mémoire et autres fonctions cognitives*, [En ligne], Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (Consulté le 14 novembre 2021).

CHONG, Ji Y. *Revue générale des accidents vasculaires cérébraux*, [En ligne], Manuel Merck, 2020. (Consulté le 14 novembre 2021).

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, [En ligne], Collège des médecins du Québec, 2009, 7 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COLLÈGE DE MÉDECINS DU QUÉBEC et BARREAU DU QUÉBEC. *Le médecin et le consentement aux soins*, [En ligne], Montréal, Collège de médecins du Québec et Barreau du Québec, 2018, 79 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COLLETTE, Caroline et Geneviève ROBITAILLE. *Repérage et processus menant au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles neurocognitifs*, [En ligne], Québec, Institut national d'excellence en santé et services sociaux, 2017, 101 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COMITÉ D'EXPERTS SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*, [En ligne], Ottawa, Conseil des académies canadiennes, 2018, 275 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COMITÉ D'EXPERTS SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*, [En ligne], Ottawa, Conseil des académies canadiennes, 2018, 243 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ. *Mourir dans la dignité : Rapport*, [En ligne], Québec, Assemblée nationale du Québec, 2012, 180 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE. *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux : Consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants*, [En ligne], Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2020, 58 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE. *Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020*, [En ligne], Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2020, 48 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE. *Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021*, [En ligne], Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2021, 53 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

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*, [En ligne], Québec, Commission sur les soins de fin de vie, 2019, 107 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC. *L'inaptitude et le besoin de protection*, [En ligne], Curateur public du Québec. (Consulté le 14 novembre 2021).

DÉPARTEMENT DE PSYCHIATRIE – CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. *Deuxième ligne (cliniques intra-hospitalières, Hôpital Notre-Dame)*, [En ligne], Département de psychiatrie – Centre hospitalier de l'Université de Montréal. (Consulté le 14 novembre 2021).

DESCHAMPS-MAHEU, Jessica. *Repenser l'accès à des soins de fin de vie chez les mineurs : pour une autonomie plus grande des droits et libertés fondamentaux*, Essai (M.A.), Université de Sherbrooke, 2020, 123 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

GROUPE D'EXPERTS SUR LA QUESTION DE L'INAPTITUDE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*, [En ligne], Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019, 157 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

GUILLOD, Olivier. *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme?* Thèse (Ph. D.), Université de Neuchâtel, 1986, 285 p.

GUPTA, Mona, Jacynthe RIVEST, Suzanne LECLAIR, Samuel BLOUIN et Marc CHAMMAS. *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*, [En ligne], 2017, 24 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

HUANG, Juebin. *Maladie d'Alzheimer*, [En ligne], Manuel Merck, 2021. (Consulté le 14 novembre 2021).

LAFOND, Audrey et Lily LESSARD. *Soins et services de première ligne en santé mentale*, [En ligne], Agir ensemble : Boîte à outils intersectorielle pour réduire les impacts de la pandémie sur la santé mentale, 2021. (Consulté le 14 novembre 2021).

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie : 2015-2019*, [En ligne], Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2020, 40 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Troubles mentaux*, [En ligne], Organisation mondiale de la santé, 2019. (Consulté le 14 novembre 2021).

PERREAULT-LÉVESQUE, Céleste. *L'aide médicale à mourir pour seule cause de maladie mentale : pourquoi une telle procédure n'est toujours pas légalisée au Canada, et comment s'y prendre pour sa légalisation*, Essai (M.A.), Université de Sherbrooke, 2020, 101 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

RADIO-CANADA. *Québec repousse l'accès à l'aide à mourir pour ceux qui souffrent de troubles mentaux*, [En ligne], 27 janvier 2020. (Consulté le 14 novembre 2021).

SANTÉ CANADA. *Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020*, [En ligne], Santé Canada, 2020, 46 p. (Consulté le 14 novembre 2021).

SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER. *Que sont les troubles neurocognitifs?*, [En ligne], Société d'Alzheimer. (Consulté le 14 novembre 2021).

Législation

Code criminel, LRC 1985, c. C-46.

Code civil du Québec, LQ 1991, c. 64.

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.

Jurisprudence

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

ANNEXE I

Résultats de la consultation en ligne

Dans le cadre de ses travaux, la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie a mené une consultation en ligne du 25 juin au 24 août 2021. L'objectif de cette consultation était de connaître l'avis de la population sur les questions se trouvant au cœur du mandat de la Commission. Au total, 3421 questionnaires ont été remplis.

Commentaires soumis par les répondants

Le questionnaire comprenait trois questions ouvertes optionnelles dans lesquelles les citoyennes et citoyens pouvaient partager leurs commentaires :

- Avez-vous d'autres commentaires à formuler sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité?
- Avez-vous d'autres commentaires à formuler sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental?
- Avez-vous d'autres commentaires à formuler sur l'aide médicale à mourir ou sur les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie?

Environ le tiers des répondants ont soumis au moins un commentaire. Au total, 2076 commentaires ont été soumis par des répondants. La moitié d'entre eux (50 %) se trouvait dans la section sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité. Plus du quart des commentaires (27 %) portait sur la section sur les troubles mentaux. Les commentaires restants portaient sur l'aide médicale à mourir de manière générale ou sur les travaux de la Commission (23 %).

La teneur des commentaires soumis par les répondants reflète assez bien la diversité des points de vue exprimés par les expertes, les experts et les organisations entendues par les membres de la Commission lors des consultations particulières et auditions publiques. L'ensemble des commentaires a été transmis aux membres de la Commission, ainsi qu'une analyse sommaire de ceux-ci.

Présentation des résultats

Nombre de répondants : 4755

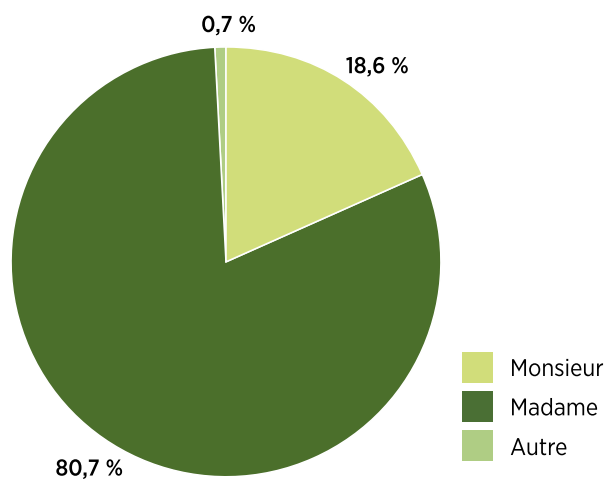
Nombre de répondants ayant rempli le questionnaire : 3421

Taux de complétion : 72 %

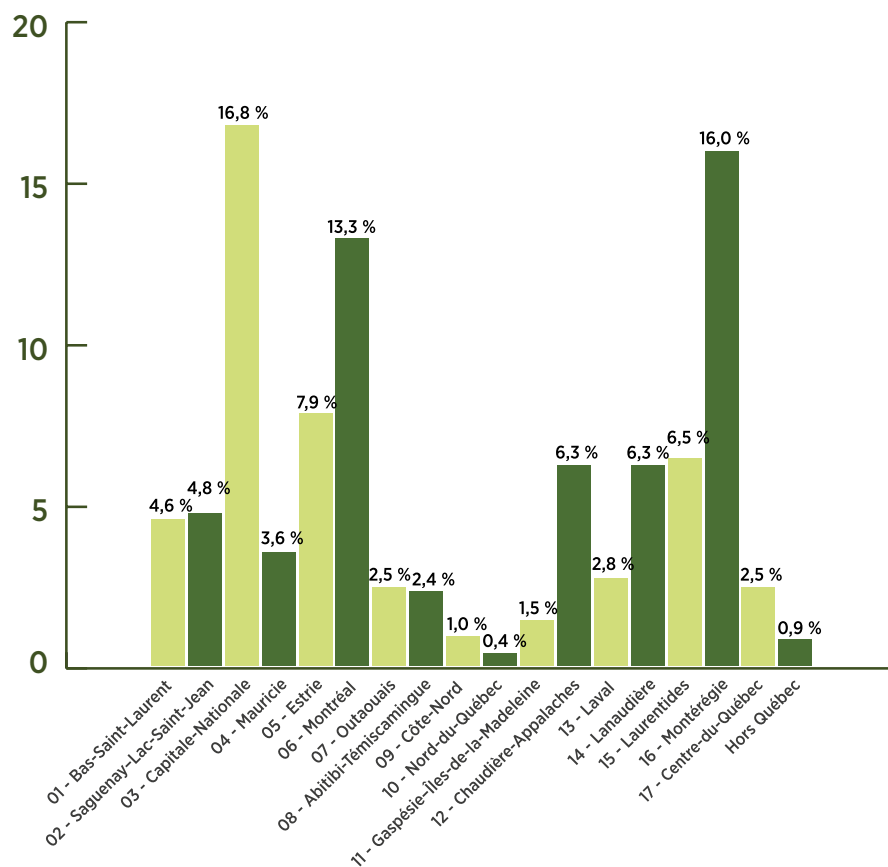
Seules les réponses des personnes ayant rempli au complet le questionnaire sont prises en compte dans les résultats.

Questions d'identification

1) Appellation



2) Région administrative

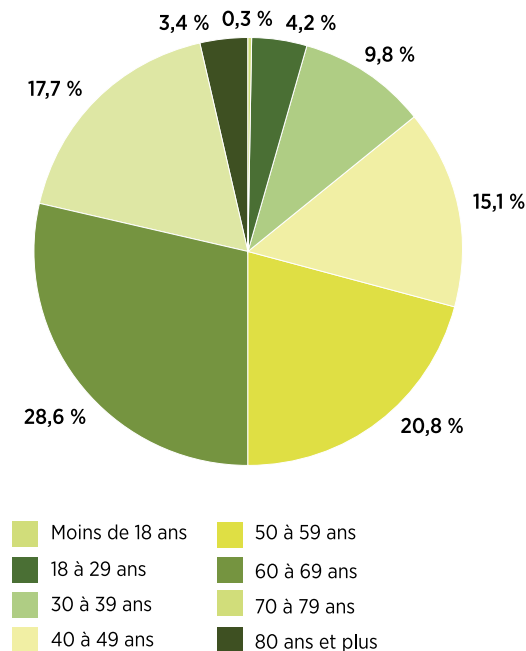


3) Situation des répondants

Les répondants pouvaient cocher toutes les options s'appliquant à leur situation.

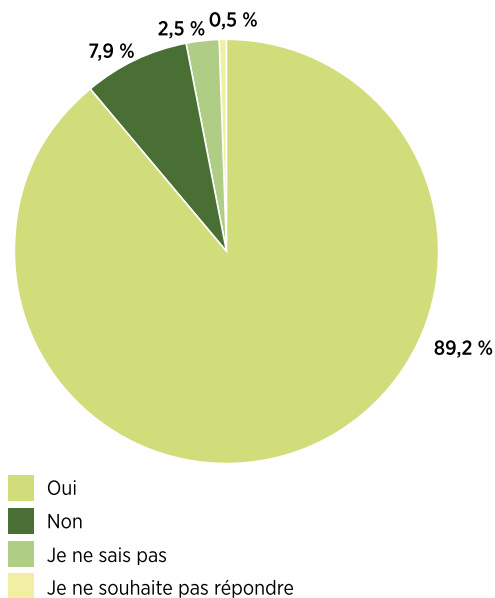
Citoyenne ou citoyen intéressé par l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie	76,4 %
Personne ayant accompagné une ou un de ses proches (parent, ami) en fin de vie	37,8 %
Personne dont une ou un proche (parent, ami) a obtenu l'aide médicale à mourir	11,4 %
Personne ayant fait une demande d'aide médicale à mourir	1,1 %
Personnel de la santé (médecin, infirmière ou infirmier, préposée ou préposé aux bénéficiaires, etc.)	18,6 %
Chercheuse ou chercheur qui s'intéresse à l'aide médicale à mourir ou aux soins de fin de vie	1,1 %
Personne du domaine juridique	0,7 %
Bénévole en soins palliatifs	1,5 %
Autres	6,8 %

4) Groupe d'âge



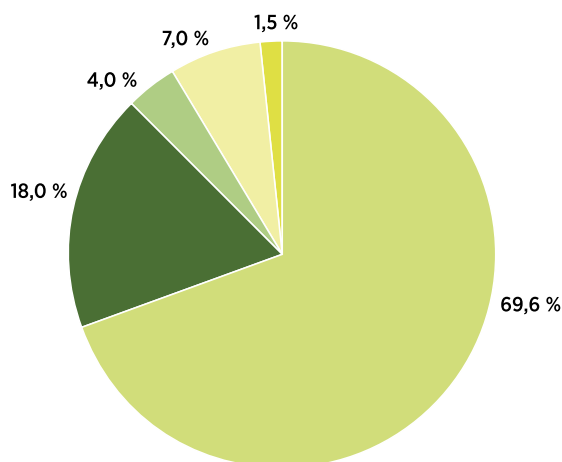
Aide médicale à mourir et inaptitude

5) Selon vous, y a-t-il des situations où une personne inapte à consentir aux soins devrait être admissible à l'aide médicale à mourir?



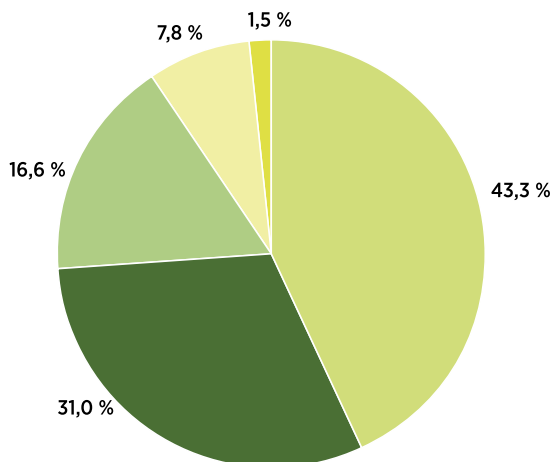
6) Les arguments suivants sont parfois invoqués sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants.

Le droit de toute personne à prendre des décisions sur sa vie et sur sa fin de vie est brimé par l'obligation d'être apte à consentir aux soins au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir.



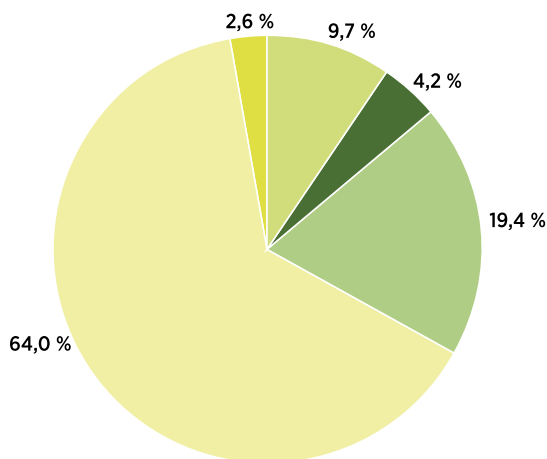
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

Il est difficile pour l'équipe soignante ou les proches d'évaluer avec précision la souffrance d'une personne qui n'est plus en mesure de l'exprimer clairement.



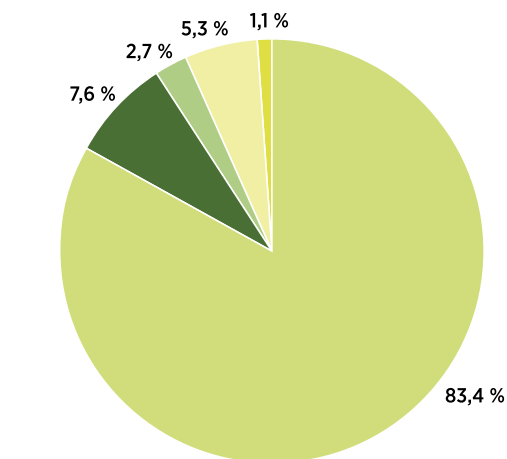
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

Permettre la demande anticipée d'aide médicale à mourir pourrait envoyer un signal négatif quant à la valeur que la société accorde à la vie des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.



■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

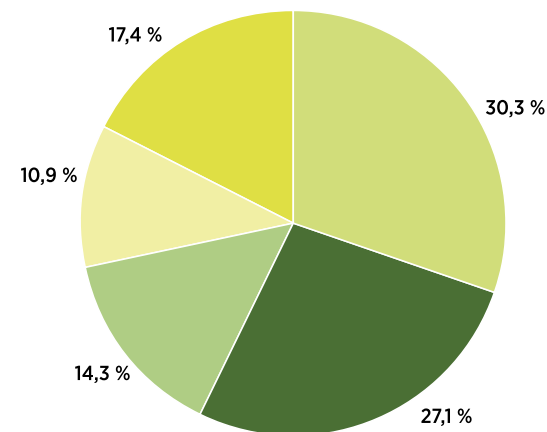
Accorder une demande anticipée d'aide médicale à mourir à une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative lui éviterait une fin de vie qu'elle juge contraire à ses valeurs et à sa dignité.



■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

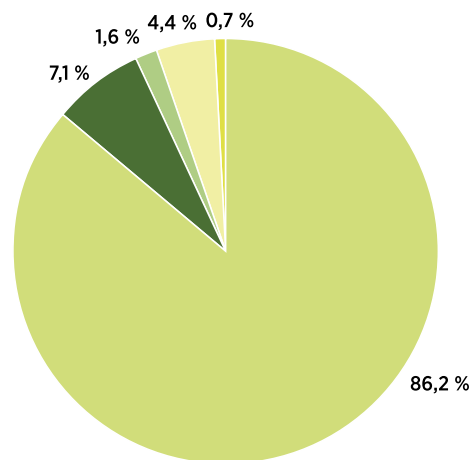
7) Plusieurs catégories de personnes en situation d'incapacité pourraient, pour des motifs raisonnables, avoir accès à l'aide médicale à mourir. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants, qui présentent ces différentes catégories.

Une personne qui n'a jamais été apte à consentir à des soins de santé, comme une personne vivant avec une déficience intellectuelle profonde.



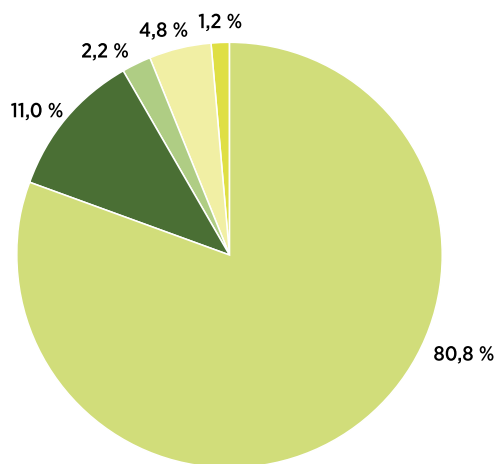
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

Une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie neurodégénérative de type Alzheimer ou d'une autre maladie apparentée, qui l'a demandé alors qu'elle était apte.



■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

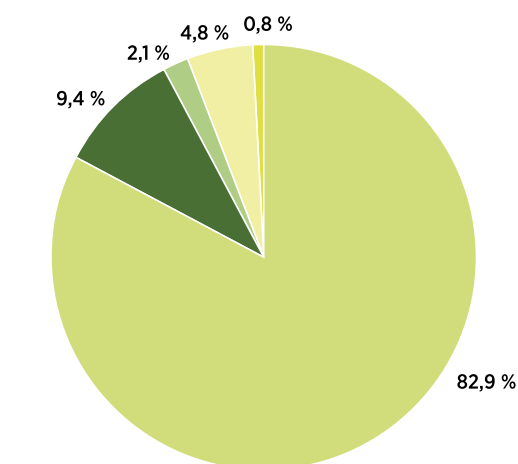
Une personne victime d'un accident soudain et inattendu qui entraîne des séquelles graves et irréversibles, comme un AVC, qui l'a demandé alors qu'elle était apte.



■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

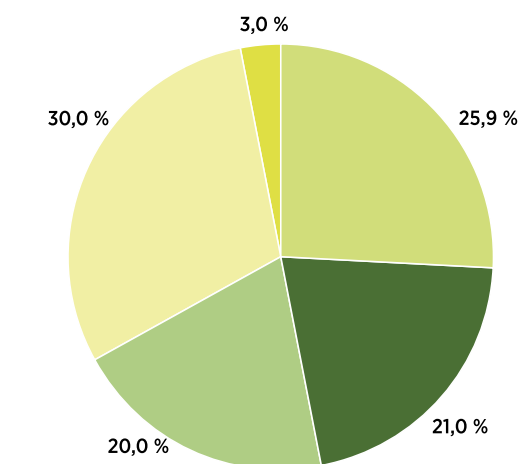
8) Pour qu'une personne puisse recevoir l'aide médicale à mourir une fois devenue inapte, il a été proposé qu'elle puisse faire connaître ses volontés anticipées lorsqu'elle est encore apte à consentir aux soins. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants.

Une personne devrait pouvoir demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée si elle respecte tous les critères édictés.



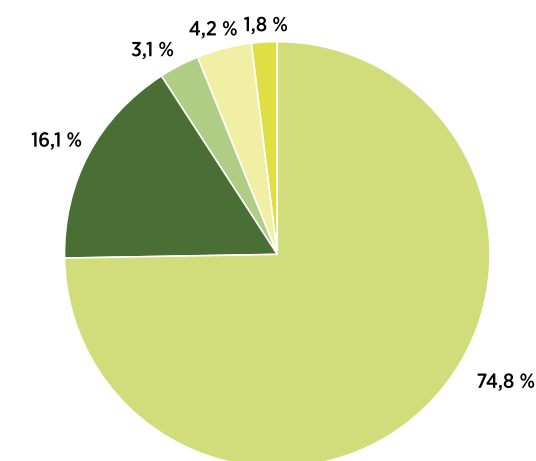
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

Pour demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée, une personne devrait absolument avoir reçu au préalable un diagnostic de maladie grave et incurable.



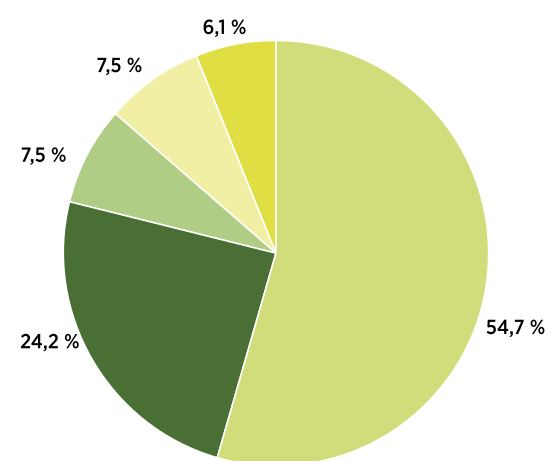
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

Toute demande anticipée d'aide médicale à mourir qui respecte les critères édictés par la personne devrait être obligatoirement respectée.



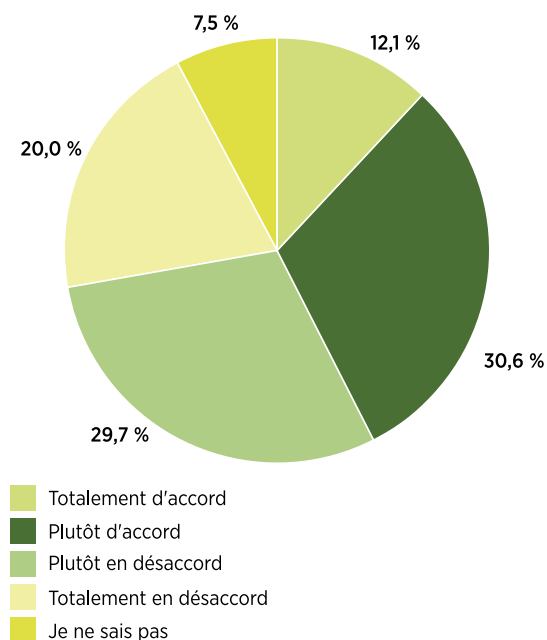
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

L'aide médicale à mourir demandée de façon anticipée devrait être administrée même si la personne ne semble pas éprouver de souffrance.

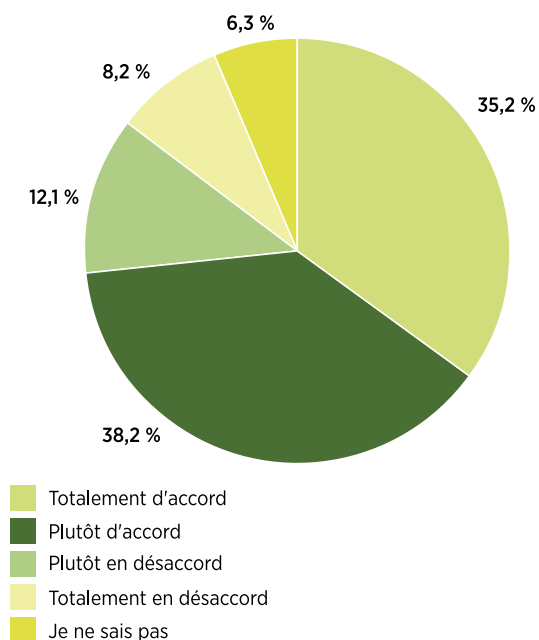


■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

La responsabilité de déterminer si l'heure est venue d'appliquer la demande anticipée devrait revenir au médecin ou à l'équipe médicale.

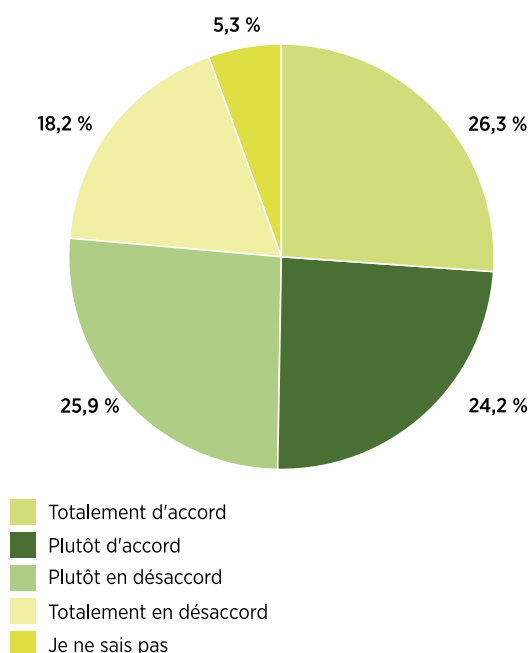


La responsabilité de déterminer si l'heure est venue de faire appliquer la demande anticipée devrait revenir à un proche désigné.

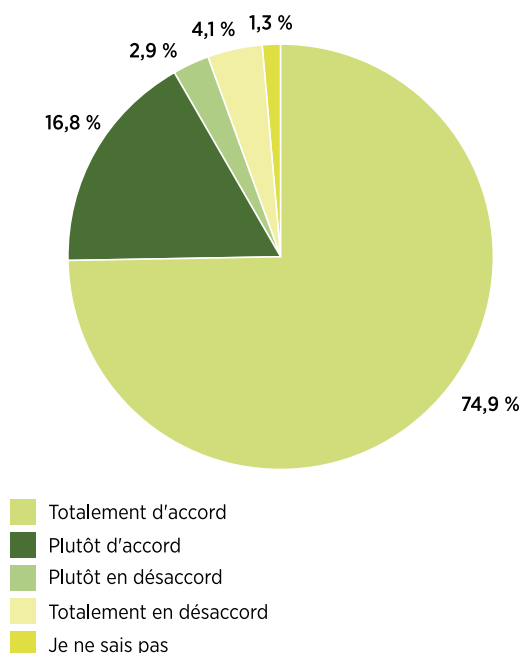


9) S'il devenait possible de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir, il serait nécessaire d'en prévoir les modalités. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants.

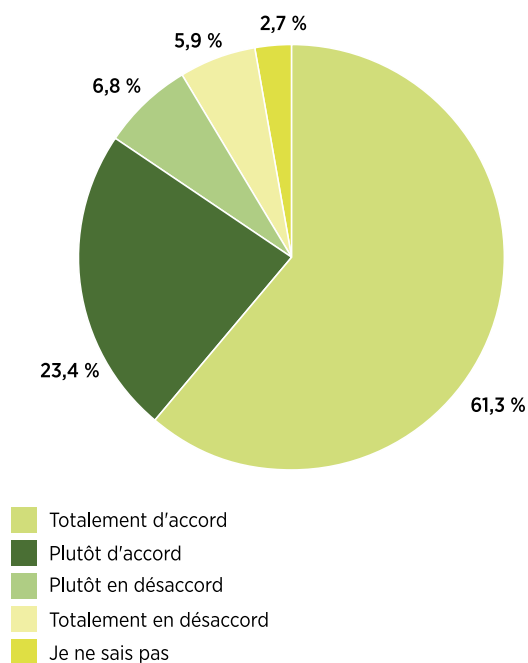
La demande formulée oralement devrait être recevable.



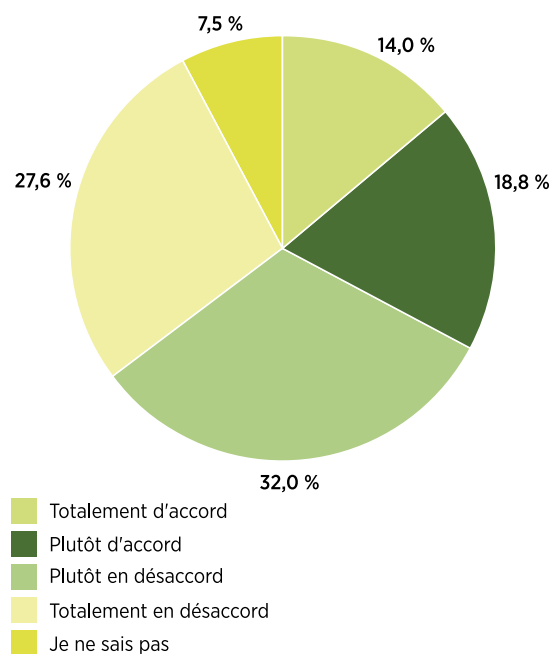
La demande formulée par écrit devant témoin devrait être recevable.



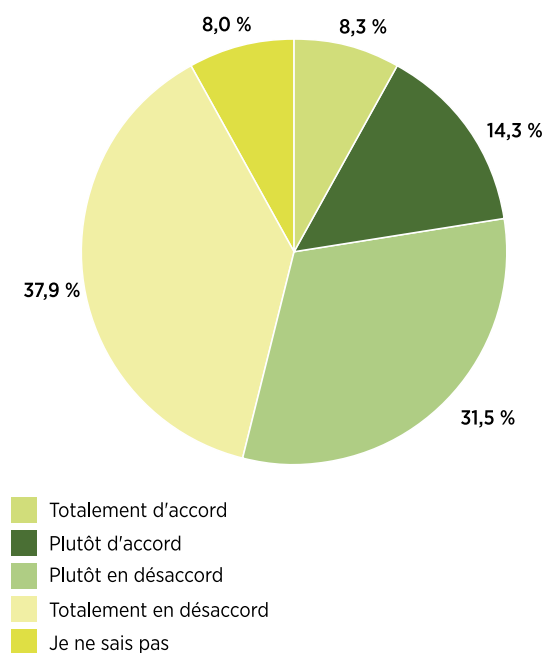
La demande formulée par un enregistrement audiovisuel devrait être recevable.



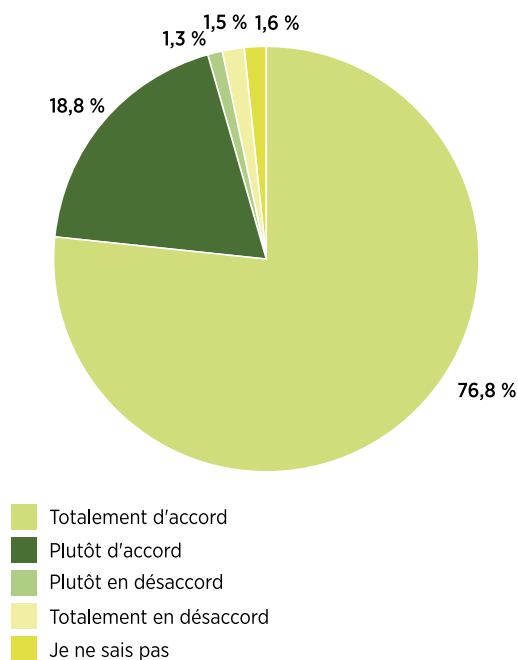
La demande devrait être notariée.



Une demande recevable devrait avoir une durée de validité définie.



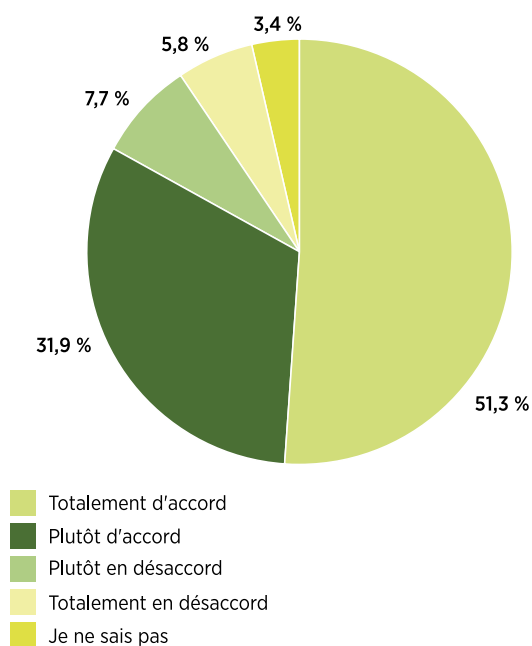
Une demande devrait être facilement modifiable ou retirée par la personne qui l'a formulée.





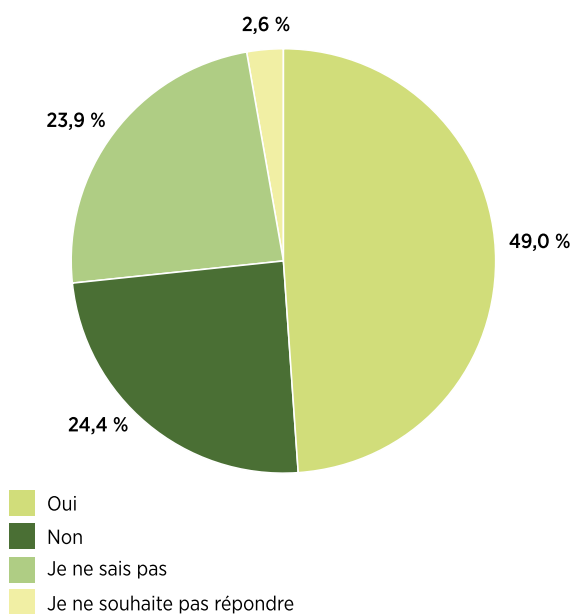
Commission spéciale
SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT
LES SOINS DE FIN DE VIE

La demande devrait contenir de l'information détaillée sur la souffrance et les conditions de vie que la personne anticipe et juge insupportables.



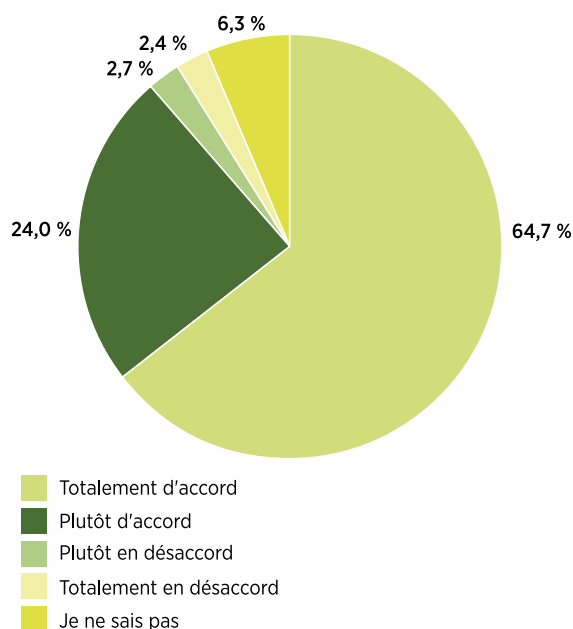
Aide médicale à mourir et troubles mentaux

10) Selon vous, l'aide médicale à mourir devrait-elle être accessible aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental?

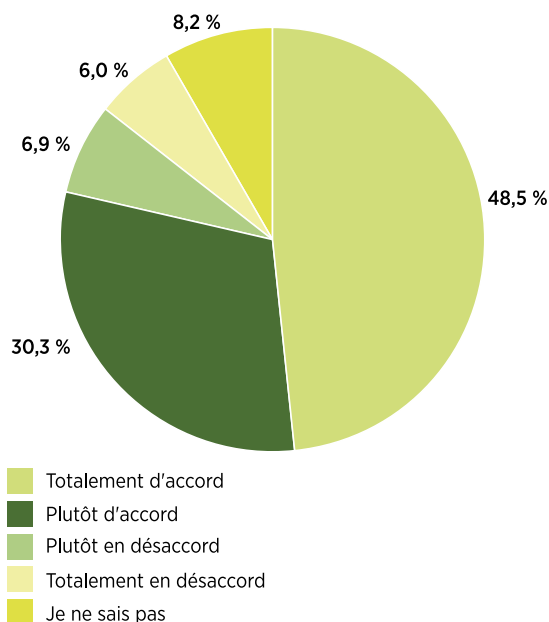


11) Les arguments suivants sont parfois invoqués sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants.

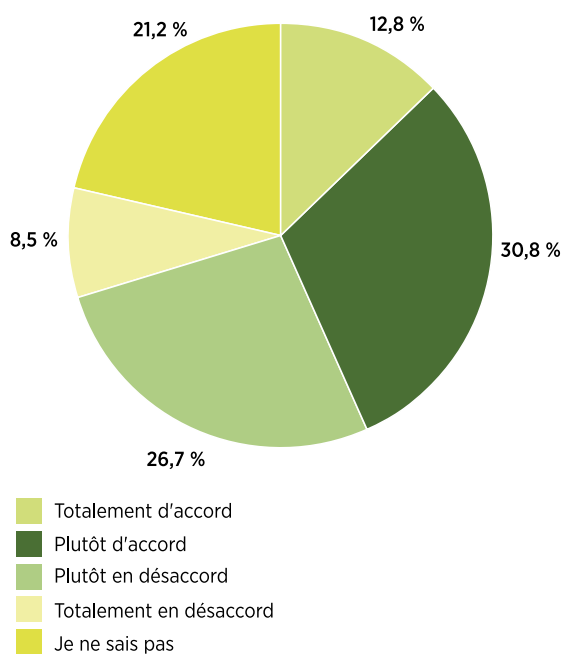
Certains troubles mentaux peuvent être incurables et causer des souffrances intolérables.



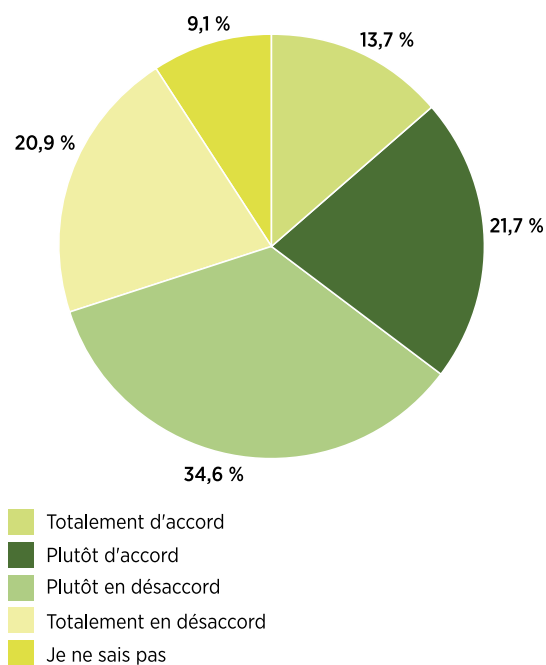
Refuser l'aide médicale à mourir aux personnes ayant un trouble mental serait discriminatoire, car cette décision serait basée sur un diagnostic et non sur les circonstances et les conditions de vie de l'individu.



On ne peut déclarer avec certitude qu'un trouble mental est incurable. Un cas jugé irréversible pourrait à un certain point être apaisé au fil des traitements.

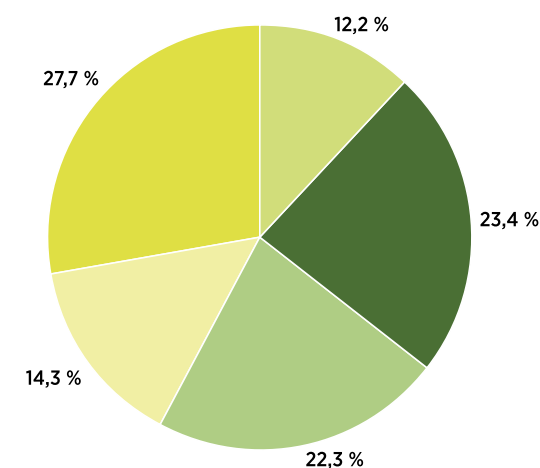


Accorder l'aide médicale à mourir pour des motifs de troubles mentaux pourrait donner l'impression que la mort est une option pour mettre un terme aux souffrances plutôt que d'obtenir des traitements.

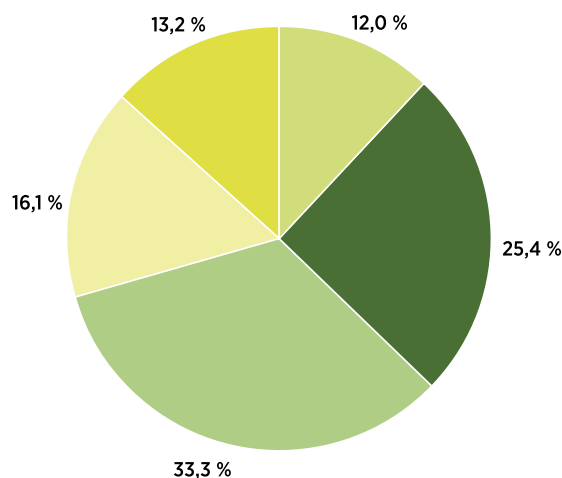


Les critères déjà prévus dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* suffiraient pour encadrer l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, évitant ainsi toute dérive.

Il y a des risques de dérives si on accorde l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de troubles mentaux.



■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

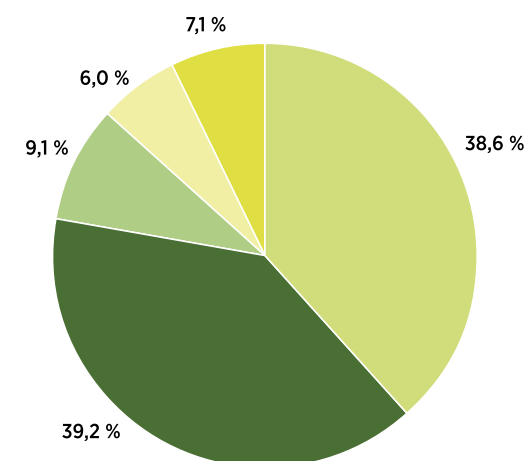


■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

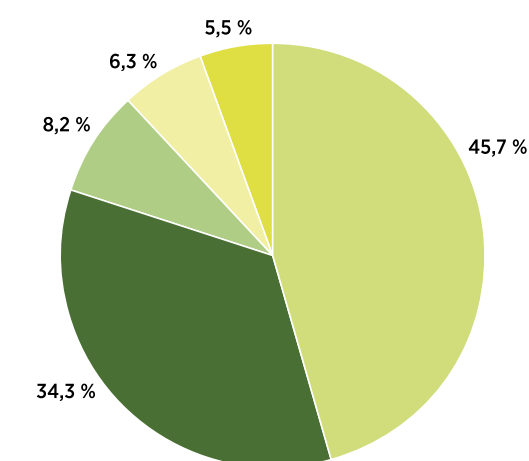
12) Certaines conditions pourraient être mises en place pour encadrer l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants.

Un délai minimal doit être imposé entre l'obtention du diagnostic et la demande d'aide médicale à mourir.

La personne doit avoir essayé au moins un traitement qui pourrait raisonnablement améliorer sa situation.

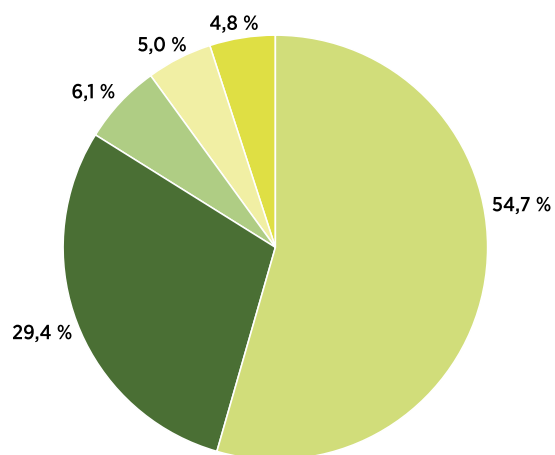


■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas



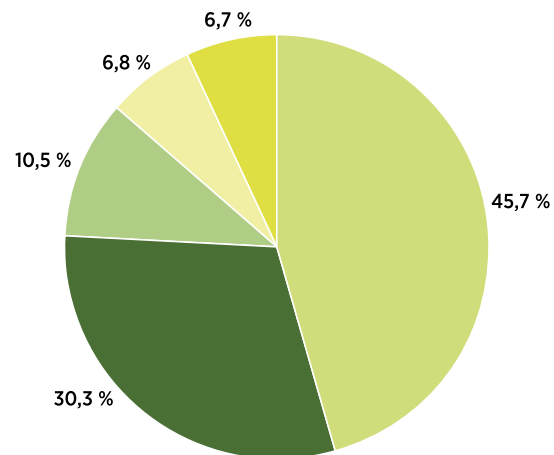
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

La personne doit avoir été évaluée par au moins un psychiatre.



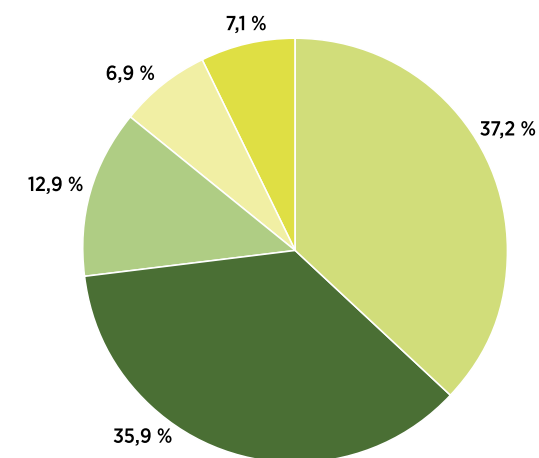
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

La personne doit avoir un trouble mental jugé incurable.



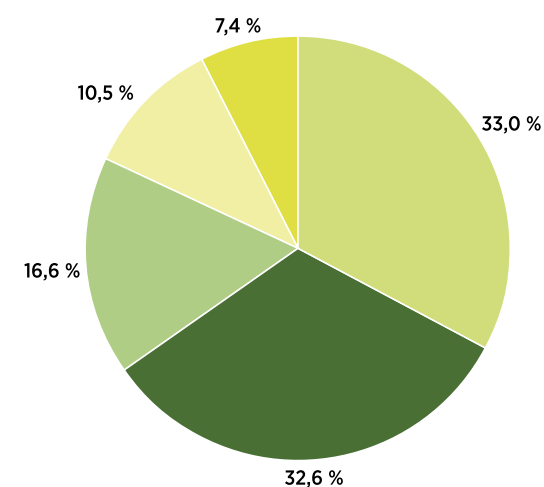
■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

Les proches de la personne doivent être impliqués dans la démarche.



■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas

La personne ne doit pas avoir refusé de traitements offrant une possibilité raisonnable de soulager ses souffrances.

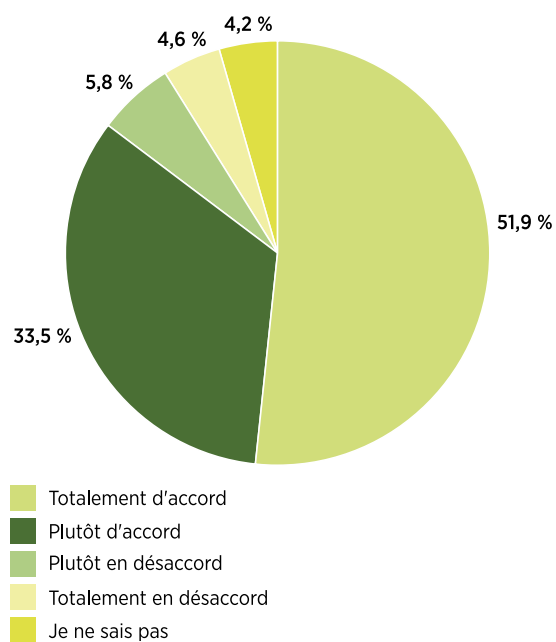


■ Totalement d'accord
 ■ Plutôt d'accord
 ■ Plutôt en désaccord
 ■ Totalement en désaccord
 ■ Je ne sais pas



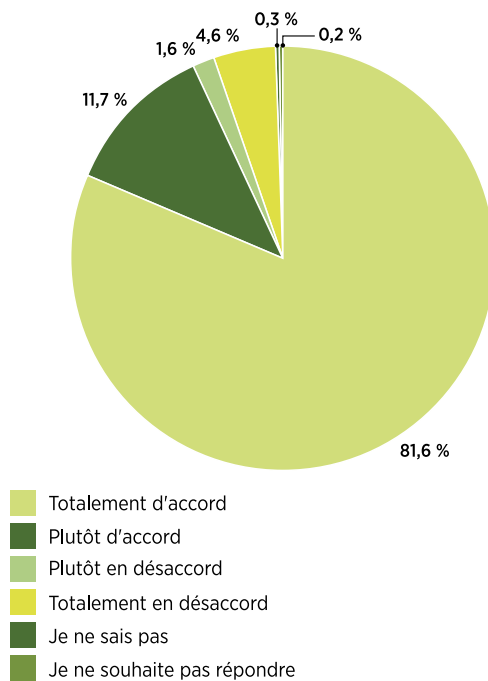
Commission spéciale
SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT
LES SOINS DE FIN DE VIE

La personne doit avoir préalablement eu accès à des soins et des services ayant pour objectif d'améliorer sa condition.

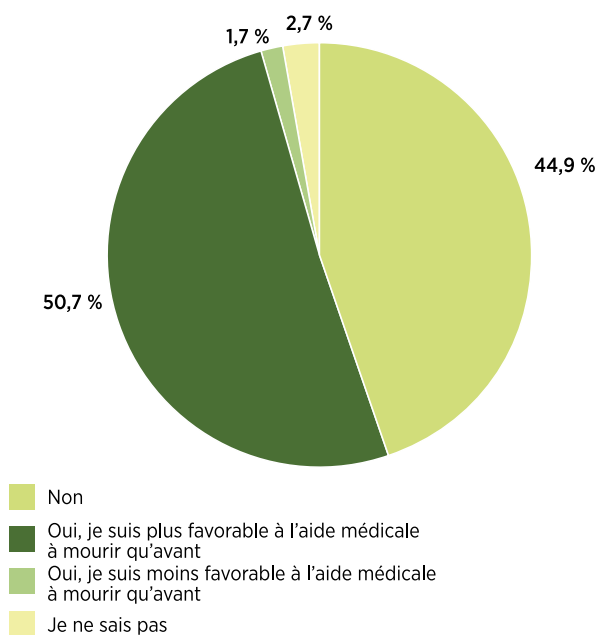


Questions générales

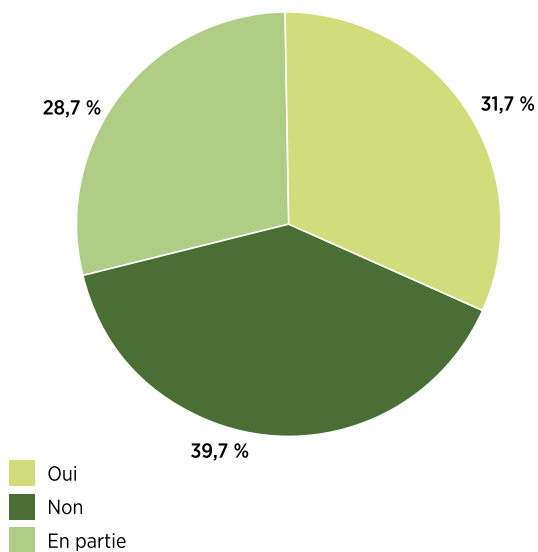
13) De façon générale, êtes-vous en accord ou en désaccord avec l'aide médicale à mourir?



14) Votre opinion sur l'aide médicale à mourir a-t-elle évolué depuis l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie en 2014?



15) Avez-vous lu le document de consultation (disponible sur le site de l'Assemblée nationale) que la Commission a préparé sur l'évolution des soins de fin de vie?



ANNEXE II

Liste des expertes et experts entendus lors de la première phase des consultations particulières et auditions publiques

Par ordre alphabétique

D^r Marcel Arcand, médecin de famille et professeur de médecine familiale
Pr^e Louise Bernier, professeure de droit
D^r Marcel Boisvert, médecin retraité en soins palliatifs
Pr^e Gina Bravo, professeure des sciences de la santé communautaire
Pr Martin Caouette, professeur de psychoéducation
D^r Félix Carrier, psychiatre et professeur de psychiatrie (008M)
M^e Danielle Chalifoux, présidente, Institut de planification des soins du Québec
Chambre des notaires du Québec (017M)
Collège des médecins du Québec (020M-2)
Commission sur les soins de fin de vie (002M-2)
M. Simon Courtemanche, patient-partenaire, Association des médecins psychiatres du Québec
D^r Guillaume Barbès-Morin, psychiatre
Curateur public du Québec (019M)
M^{me} Sandra Demontigny, autrice
Pr^e Jocelyn Downie, professeure de droit et d'éthique médicale (015M)
D^r Pierre J. Durand, professeur de médecine sociale et préventive
M^e Nicole Fillion, coprésidente, Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir
D^r Pierre R. Gagnon, psychiatre (004M-2)
D^r Bertrand Major, psychiatre
Groupe interdisciplinaire freudien de recherche et intervention clinique (016M)
D^{re} Mona Gupta, psychiatre et professeure de psychiatrie (003M)
M^e Jacqueline Herremans, présidente, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité Belgique
Pr Serge Larivée, professeur de psychoéducation
Pr Jocelyn Maclure, coprésident, Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir
D^{re} Michèle Marchand, médecin de famille
M^e Jean-Pierre Ménard, avocat, Ménard, Martin Avocats
Pr Brian L. Mishara, professeur de psychologie (010M)
D^r Alain Naud, médecin de famille et professeur de médecine familiale (006M)
D^r Félix Pageau, interniste-gériatre (012M)
Pr^e Suzanne Philips-Nootens, professeure retraitée de droit
D^r Judes Poirier, professeur de médecine et de psychiatrie
D^r Louis Roy, médecin de soins palliatifs (018M-2)
Pr^e Jocelyne Saint-Arnaud, professeure de médecine sociale et préventive (007M-2)
Pr^e Carole Sénéchal, professeure en éducation
Pr Timothy Stainton, professeur en travail social (014M-2)
Pr^e Irene Tuffrey-Wijne, professeure en matière de déficience intellectuelle et de soins palliatifs (013M)
Pr^e Georgia Vrakas, professeure de psychoéducation (021M)

ANNEXE III

Liste des personnes et organismes entendus lors de la deuxième phase des consultations particulières et auditions publiques

Par ordre alphabétique

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (052M)
Association des retraitées et retraités de l'éducation et des autres services publics du Québec (046M)
Association québécoise de prévention du suicide (039M-2)
Association québécoise des neuropsychologues (001M)
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (011M-2)
M^{me} Daphnée Ayotte
M. Yoland Bergeron (026M)
Dr Laurent Boisvert, médecin de famille
Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer
Collectif des médecins contre l'euthanasie (041M)
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse
Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (047M)
Conseil pour la protection des malades (042M)
M. Christian Debray
Pr Thomas De Koninck, professeur de philosophie (045M)
Pr^e Isabelle Dumont, professeure de travail social
M^{me} Donna Farmer (051M)
Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (060M)
Fédération des médecins spécialistes du Québec (055M)
Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec (073M)
Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (056M)
Fédération québécoise de l'autisme (025M)
Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer
M. Gordon Friesen (049M)
M^{me} Kim L. Giard
M^{me} Catherine Joly
M^{me} Catherine Leclerc (075M)
Les usagers de la santé du Québec (035M)
M. Jonathan Marchand (064M)
Dr Louis Morissette, psychiatre légiste (031M)
Office des personnes handicapées du Québec (029M)
Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (038M)
Ordre des orthophonistes et audiologistes du Québec (054M)
Ordre des psychologues du Québec (037M)
Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (043M)

Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (028M-2)

Réseau citoyen Vivre dans la Dignité (036M)

Réseau communautaire en santé mentale (040M)

M^{me} Guylaine Ricard

D^r Paul Saba, médecin de famille (057M)

M^e Natalia Manole

Société québécoise de la déficience intellectuelle (030M)

D^r Pierre Viens, médecin de famille (033M-2)

Les chiffres entre parenthèses correspondent à la cote des mémoires dans le site Internet de l'Assemblée nationale.

ANNEXE IV

Personnes et organismes non-entendus ayant soumis un mémoire

Par ordre alphabétique

Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (074M)
Association des médecins psychiatres du Québec (009M)
Association Uni-T : Voix pour les valeurs chrétiennes (070M)
Barreau du Québec (022M)
M^{me} Lisette Benoit (063M)
M^{me} Claudette Brien et M. Claude Major (032M)
M^{me} Sophie Brouillet (067M)
Collectif-Québec / Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (034M)
Conférence des Tables régionales de concertation des aînés du Québec (024M)
M^{me} Lisa D'Amico (065M)
M^{me} Sylvie Dussault (062M)
M. Jean-Pierre Filion (027M)
Dr Raphael Goyette (058M)
Institut de planification des soins du Québec (005M)
M^{me} Sophie Lachapelle (023M)
M^{me} Lori Anne Lanigan (068M)
M^{me} Marika Lhoumeau (053M)
M. Paul Mackey (066M)
Maison Vivre (059M)
M^{me} Andréanne Masson (048M)
M^{me} Sylvie Moreau (069M)
Observatoire Vieillessement et Société (050M)
Regroupement provincial des comités des usagers (044M)
Pr Louis-André Richard (072M)
M. Gerry Roy (061M)
Toujours Vivant-Not Dead Yet (071M)

Les chiffres entre parenthèses correspondent à la cote des mémoires dans le site Internet de l'Assemblée nationale.

ANNEXE V

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

Cette motion a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 31 mars 2021.

« QUE, conformément à l'article 178 du Règlement de l'Assemblée nationale, soit constituée une commission spéciale sur les enjeux reliés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité et les personnes souffrant de problèmes de santé mentale;

QUE la dénomination de cette commission soit « Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie »;

QUE la commission soit composée de onze (11) membres ainsi répartis :

six (6) députés du groupe parlementaire formant le gouvernement, incluant la présidence de la commission;

trois (3) députés de l'opposition officielle, incluant la vice-présidence de la commission;

un (1) député du deuxième groupe d'opposition;

un (1) député du troisième groupe d'opposition;

QUE chaque groupe parlementaire transmette à la directrice des commissions parlementaires la liste de ses membres de la commission, y compris le nom de la présidence et de la vice-présidence, dans les sept (7) jours suivant l'adoption de la présente motion;

QUE la commission permette à tout député indépendant de participer à ses travaux selon les modalités prévues à l'article 132 du Règlement de l'Assemblée nationale;

QUE le comité directeur de la commission soit constitué de la présidence, de la vice-présidence, du membre du deuxième groupe d'opposition, du membre du troisième groupe d'opposition et du secrétaire;

QUE la commission puisse tenir des séances de travail à compter de l'adoption de la présente motion;

QUE la commission puisse tenir des consultations en ligne conformément à l'article 173.1 du Règlement de l'Assemblée nationale;

QUE la commission puisse procéder à des consultations particulières et auditions publiques pendant une durée maximale de quinze (15) jours, incluant les consultations particulières auprès d'experts;

QUE la commission tienne une première phase de consultations particulières et d'auditions publiques et que l'objectif de ces consultations particulières soit d'entendre des experts afin de dresser un portrait de la situation de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité et pour les personnes souffrant d'un problème de santé mentale;

QU'à la suite de ces premières journées de consultations particulières, la commission produise un document de consultation qui sera accessible au public, et ce, préalablement au début de la deuxième phase des consultations particulières;

QUE suivant la production dudit document de consultation, la commission tienne une seconde phase de consultations particulières et d'auditions publiques et qu'elle entende toute personne dont le comité directeur estimera le témoignage pertinent;

QUE la commission puisse, de plus, procéder à des auditions en séance de travail ou à huis clos à la demande d'un témoin;

QUE la commission puisse recourir à l'utilisation de la visioconférence dans le cadre des auditions;

QUE la commission puisse tenir des auditions et des séances de travail virtuelles pourvu que les décisions se prennent à l'unanimité;

QUE la commission puisse se déplacer et se réunir à l'extérieur des édifices de l'Assemblée nationale;

QUE le comité directeur détermine les personnes et les organismes qu'elle souhaite entendre;

QUE le comité directeur puisse déterminer la durée totale de chaque audition ainsi que la durée de l'exposé et des échanges avec les membres de la commission;

QUE l'organisation des travaux soit confiée au comité directeur, notamment l'aménagement de l'horaire selon les éventuelles demandes de changement des personnes et des organismes;

QUE la commission soit convoquée par son président conformément à l'article 148 du Règlement de l'Assemblée nationale, même s'il s'agit d'un mandat confié par l'Assemblée;

QUE lorsque la commission tient séance lors des périodes de travaux réguliers de l'Assemblée, les séances soient majoritairement les lundis et les vendredis et que lorsque la commission tient séance lors des périodes de travaux intensifs, les séances soient majoritairement les lundis;

QUE la commission ne soit pas limitée à trois (3) jours francs, après la fin des consultations particulières, pour déterminer en séance de travail les observations, conclusions et recommandations, le cas échéant, qu'elle entend formuler dans son rapport;

QUE la commission dépose son rapport au plus tard le 19 novembre 2021⁹²;

92 À la suite de la clôture de la 1^{re} session de la 42^e législature, l'Assemblée nationale a adopté une motion visant la poursuite des travaux de la Commission spéciale au cours de la 2^e session. La motion prévoit le dépôt de son rapport au plus tard le 10 décembre 2021.

QUE les règles de procédure relatives aux commissions permanentes s'appliquent à la commission dans la mesure où elles sont compatibles avec les dispositions de la présente motion;

QUE la Direction des commissions parlementaires assure le soutien nécessaire au bon fonctionnement de cette commission;

QUE la commission dispose des ressources nécessaires à la réalisation de son mandat, notamment en matière de soutien à la recherche et de publicité;

Que le soutien à la recherche pour la commission soit assumé par l'Assemblée nationale;

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux appuie les agents de recherche de la commission à la demande de cette dernière. »

