

**Mémoire présenté dans le cadre des consultations  
particulières et auditions publiques sur le projet  
de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les  
soins de fin de vie**

Par Michèle Marchand, M.D., Ph.D.(philosophie)  
(Conseillère en éthique clinique auprès de la Direction générale  
du Collège des médecins du Québec de 1999 à 2015)

Le 1<sup>er</sup> juin 2022

# L'aide médicale à mourir, victime de son succès

## 1. L'aide médicale à mourir

Pour toutes sortes de raisons, la réponse apportée au Québec à la difficile question de l'euthanasie est assez particulière. Contrairement à ce qui s'est passé au Canada et dans les rares juridictions ayant libéralisé l'euthanasie, l'idée d'une certaine ouverture est venue des médecins. Constatant que la mort devenait de moins en moins naturelle, et qu'elle était plutôt le fruit d'une décision humaine, les médecins québécois ont osé dire, en 2009, que l'on pourrait peut-être envisager l'euthanasie comme un soin approprié dans certaines situations exceptionnelles : notamment lorsque des personnes qui sont de toute façon en fin de vie et qui peuvent consentir aux soins endurent des souffrances difficiles à soulager autrement. Reprise par les responsables politiques, cette suggestion a fait l'objet d'un vaste débat public. On y a finalement vu un compromis acceptable, certes incapable de satisfaire les opposants à toute ouverture et les militants réclamant une ouverture beaucoup plus large, mais susceptible de rallier tout ce beau monde autour d'un projet commun concernant les soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir (dorénavant appelée AMM) ferait maintenant partie. C'était un projet risqué, mais je pense qu'on peut le dire maintenant : ce fut plutôt un succès.

La Loi québécoise, adoptée en 2014, est en fait une loi concernant l'ensemble des soins de fin de vie, l'AMM y étant considérée comme « ... **un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès** ». (LCSFV)

## 2. Son élargissement

Le débat sur l'euthanasie étant reconnu comme un terrain extrêmement glissant, il était tout à fait prévisible qu'il ne s'arrêterait pas là. Les pressions pour un élargissement de l'accès à l'AMM n'ont pas tardé à se succéder. Parce qu'il portait atteinte à l'autonomie des personnes dont la mort n'est pas inéluctable, le critère de **fin de vie** a été contesté en justice, déclaré discriminatoire et considéré comme invalide au Québec. (Même s'il a été invalidé, le critère de fin de vie n'est pas disparu pour autant du Code criminel; au Québec, on s'est plutôt rabattu sur le concept un peu flou du « déclin avancé des capacités »). **La souffrance** s'avérant un phénomène complexe et essentiellement subjectif, plusieurs se sont demandé pourquoi l'AMM ne serait pas accessible à toute personne qui juge que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, étant donné les souffrances associées à sa maladie ou son **handicap**; que celles-ci concernent **la santé mentale**, la santé physique ou encore la santé au sens large de « bien-être ». Évidemment, il faut pour cela que la personne puisse en juger par elle-même. D'où la proposition d'un autre élargissement dans la direction de **l'autonomie** : permettre aux personnes dont on sait qu'elles deviendront inaptes, de faire **une demande anticipée d'AMM** alors qu'elles sont encore aptes à le faire. On propose même d'élargir l'AMM aux personnes aptes, touchées par « la fatigue de vivre ». Comme si le but ultime était que toute personne « autonome » puisse décider de sa mort; tant pis pour ceux qui souffrent, qui n'ont jamais été aptes à consentir aux soins et qui ne le seront jamais.

Selon moi, **la notion même « d'élargissement » a quelque chose de faussement rassurant** : elle donne l'impression d'avancer dans la **continuité** et, pour peu qu'on considère l'AMM comme une avancée positive, dans le sens de **progrès**. Certains sont d'ailleurs plus rassurés que d'autres : de façon surprenante, le Collège des médecins du Québec et les fédérations médicales voient maintenant chaque élargissement comme un progrès, tout comme les groupes militant pour l'euthanasie. Il me semble pourtant clair, qu'à chaque fois, on s'éloigne un peu plus de l'AMM telle que conçue et pratiquée au Québec,

axée sur le soulagement de la souffrance autant que sur l'autonomie. Heureusement, on a de nouveau fait appel au débat public et, avec le recul, on a réalisé que chaque élargissement posait en fait son lot de questions. Sans partisanerie, les responsables politiques ont jugé préférable d'en traiter sérieusement, un sujet à la fois, la question des demandes anticipées d'AMM étant considérée prioritaire.

### 3. Le projet de loi n° 38

On annonce d'ailleurs dans le préambule que ce projet de loi a des ambitions limitées : modifier la LCSFV en matière d'accessibilité. Le critère de fin de vie été retiré. Le projet stipule que, pour l'instant, le trouble mental ne sera pas considéré comme étant une maladie grave et incurable. La proposition d'abord envisagée de rendre l'AMM accessible à des personnes atteintes d'un handicap neuromoteur grave et incurable et qui satisfont aux autres critères a depuis été abandonnée. Si bien qu'on s'en tiendrait, pour le moment, à « **permettre aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, de formuler une demande anticipée d'AMM afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues inaptes** ». Par ailleurs, on maintient la Commission des soins de fin de vie en apportant certains changements mineurs à sa composition et à son mandat; on permet que les infirmières praticiennes spécialisées agissant pour un établissement public puissent administrer la sédation palliative et l'AMM et on veut obliger les maisons de soins palliatifs à offrir l'AMM.

J'avoue qu'à première vue, j'avais l'impression qu'on voulait poursuivre dans la même voie et je m'en réjouissais. Mais je me suis vite rendu compte que le chemin emprunté pour introduire la possibilité de faire des demandes anticipées d'AMM risquait de nous faire dévier. Dans la LCSFV, les choses étaient claires : le premier article de la section consacrée à l'AMM (art. 26) portait sur **les conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'AMM**. Le projet de loi propose d'aborder le sujet sous l'angle de la demande et **des**

**conditions à satisfaire pour qu'une personne puisse formuler une demande d'AMM.** Va-t-elle pour autant l'obtenir? La question se pose!

**Pour pouvoir formuler une demande contemporaine d'AMM,** elle devra satisfaire aux cinq conditions qui restent de l'ancien article 26 : être majeur et apte à consentir aux soins, être une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie, être atteinte d'une maladie grave et incurable, être dans une condition médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, éprouver des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

« §2. — *Dispositions particulières aux demandes contemporaines d'aide médicale à mourir*

« 26. Une personne peut formuler une demande contemporaine si elle satisfait aux conditions suivantes :

- 1° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 2° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 3° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap neuromoteur grave et incurable;
- 4° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 5° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. »

**Pour pouvoir formuler une demande anticipée,** elle devra satisfaire au prérequis d'être atteinte d'une maladie grave et incurable et à deux des cinq conditions : être majeure et être assurée. Pour ce qui est de souffrance, la personne devra décrire dans sa demande les conditions devant, selon elle, lui donner accès à l'AMM. Elle devra le faire avec l'aide d'un professionnel, qui devra s'assurer que ces souffrances sont objectivables, reliées à la maladie et à un état de déclin avancé. Mais il reviendra finalement au professionnel qui compte administrer l'AMM de s'assurer de l'inaptitude, du déclin avancé et de la présence des souffrances décrites. Ce qui, déjà, pose problème. Dans ces cas, il est certainement très important de bien connaître les valeurs et les volontés de la personne concernée, puisqu'une fois inapte, elle ne sera plus là pour les défendre. Mais le professionnel compétent responsable d'aider à rédiger la demande risque de ne plus être là non plus, si bien que le professionnel appelé à poser le geste devra le faire sans pouvoir porter de véritable jugement sur la

souffrance. Il devra présumer que le professionnel qui a aidé à rédiger la demande a su, malgré les volontés exprimées par les personnes concernées, qui risquent d'être extrêmement variables, respecter les exigences minimales imposées à cette première étape de la démarche. À l'inverse, il devra peut-être ignorer des souffrances qui, malheureusement, n'auraient pas été décrites.

« §3. — Dispositions particulières aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir

« 29.1. Une personne peut formuler une demande anticipée si elle est atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins et si elle satisfait aux conditions prévues aux paragraphes 1° et 2° du premier alinéa de l'article 26.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande et la consigner dans le formulaire prescrit par le ministre. Elle doit dater et signer le formulaire. L'article 27 s'applique à la formulation d'une telle demande, avec les adaptations nécessaires.

Pour l'application du premier alinéa, un trouble mental n'est pas considéré comme étant une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins. »

« 29.2. La personne qui formule une demande anticipée doit être assistée par un professionnel compétent.

Avec l'aide de ce professionnel, la personne doit décrire de façon détaillée dans sa demande les souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne pourraient être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables qui détermineront, lorsqu'elle sera devenue inapte et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle les éprouve en raison de sa maladie, le moment à compter duquel elle considère opportun d'obtenir l'aide médicale à mourir.

Le professionnel doit s'assurer que les souffrances décrites dans la demande remplissent les conditions suivantes :

- 1° elles sont médicalement reconnues comme pouvant découler de la maladie dont la personne est atteinte;
- 2° elles sont liées à un déclin avancé et irréversible des capacités d'une personne atteinte de la maladie;
- 3° elles sont objectivables pour un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir. »

« 29.3. Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne doit : 1° être d'avis qu'elle satisfait aux conditions prévues à l'article 29.1, 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 vérifiant qu'elle a bien compris la nature de son diagnostic et en l'informant de l'évolution prévisible de la maladie et du pronostic relatif à celle-ci, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- c) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- d) 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° informer la personne des modalités applicables au retrait ou à la modification de sa demande. »

« 29.11. Un professionnel compétent qui constate l'incapacité à consentir aux soins d'une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à une telle incapacité consulte le registre établi en vertu de l'article 63.

Si une demande anticipée formulée par cette personne s'y trouve, il en prend connaissance et la verse à son dossier, à moins qu'elle ne l'ait déjà été. De plus, il avise tout tiers de confiance désigné dans la demande du fait qu'il a constaté l'incapacité de la personne.

Si la personne ne paraît pas éprouver les souffrances décrites dans la demande, mais qu'une équipe de soins en est responsable, le professionnel informe de l'existence de la demande les autres professionnels de la santé membres de cette équipe. »

« 29.12. Lorsque la personne qui a formulé une demande anticipée paraît éprouver les souffrances décrites dans sa demande, elle doit faire l'objet d'un examen par un professionnel compétent afin de déterminer si elle éprouve bel et bien ces souffrances.

Un professionnel de la santé membre de l'équipe de soins responsable de la personne, s'il est informé de l'existence de la demande, doit, lorsqu'il constate qu'elle paraît éprouver de telles souffrances, en aviser un professionnel compétent. »

« 29.13. Le professionnel compétent doit, dans le cadre de l'examen qu'il effectue en vertu de l'article 29.12, discuter, le cas échéant, avec le tiers de confiance, les membres de l'équipe de soins responsable de la personne et le professionnel compétent contresignataire du formulaire de demande anticipée.

Il consigne par écrit les souffrances qu'il a observées et les conclusions de l'examen. »

« 29.14. Le professionnel compétent qui, après avoir effectué l'examen prévu à l'article 29.12, conclut que la personne n'éprouve pas les souffrances décrites dans la demande anticipée doit en informer cette personne, les membres de l'équipe de soins qui en est responsable et tout tiers de confiance désigné dans la demande.

Si le professionnel conclut toutefois que la personne éprouve bel et bien les souffrances décrites dans la demande, il doit s'assurer que le processus d'administration de l'aide médicale à mourir se poursuive.

« 29.15. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir suivant une demande anticipée, le professionnel compétent doit :

1° être d'avis que la personne satisfait aux conditions suivantes :

a) elle est inapte à consentir aux soins en raison de la maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins dont elle est atteinte;

b) elle satisfait toujours aux conditions prévues à l'article 29.1, à l'exception de celle relative à son aptitude à consentir aux soins;

c) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

d) elle éprouve les souffrances décrites dans sa demande en raison de sa maladie;

2° obtenir l'avis d'un second professionnel compétent confirmant le respect des conditions devant faire l'objet d'un avis en application du paragraphe 1°.

Le deuxième alinéa de l'article 29 s'applique au professionnel consulté.

Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par une personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre. »

Ces modifications sont loin de clarifier les choses. Après un aussi long détour, on finit toutefois par comprendre que si les demandes anticipées sont permises, les conditions pour obtenir l'AMM risquent de devenir beaucoup moins strictes. Or il me semblerait anormal que les personnes qui font une demande anticipée puissent bénéficier d'un accès moins limité que celui qui est accordé aux personnes aptes (dont la demande est contemporaine). Il est largement reconnu que les directives médicales anticipées doivent avoir la même valeur que le consentement d'une personne apte : ni plus, ni moins. On avait pris la peine de le préciser à l'article 58 de la LCSFV, qui n'a pas été modifié depuis de façon substantielle.

#### **4. De l'AMM au « suicide médicalement assisté »?**

Je ne sais pas si la chose était voulue ou non, mais il me semble que ces modifications nous amènent ailleurs que dans la logique de soins qui a prévalu jusqu'ici, où les conditions pour avoir accès à ce soin exceptionnel sont prédéterminées par la société et où la décision clinique est une décision idéalement partagée. Je pense qu'elles nous éloignent de l'objectif principal,

celui de soulager la souffrance, que les personnes soient aptes à consentir ou non; pour privilégier la défense d'une conception, d'ailleurs discutable, de l'autonomie personnelle et de la façon de l'exercer dans le domaine des soins.

Si c'est vraiment ce qu'on veut, il vaudrait mieux cesser de parler d'AMM et de faire des contorsions de la sorte. Soyons clairs : ce que demandent Mme Sandra Demontigny et l'AQDMD ressemble beaucoup plus au modèle suisse qu'à l'AMM tel que conçue et pratiquée jusqu'ici au Québec. Dans ce modèle, c'est la personne elle-même qui effectivement détermine le moment où elle veut que sa vie soit écourtée : les médecins participent très minimalement au processus qui en outre se fait en marge du système de soins. La mauvaise nouvelle, c'est que la personne doit procéder avant de devenir inapte; il n'y a aucune possibilité de demande anticipée dans ce modèle. Il en irait de même, je crois, pour « le suicide médicalement assisté » déjà envisagé par le Code Criminel. À ma connaissance, seuls les Pays-Bas se sont montrés ouverts aux demandes anticipées d'AMM et, même là, on hésite à le faire. En fait, la loi néerlandaise précise que le médecin doit lui aussi estimer que l'euthanasie constitue la solution la plus raisonnable. En effet, il faut de très bonnes raisons pour accepter d'écourter la vie d'une personne qu'on devrait plutôt protéger, justement parce qu'elle est inapte. Dans une perspective de soins, il est loin d'être certain que le fait que la personne en ait déjà fait la demande en posant ses propres conditions, constitue un motif suffisant.

Je ne suis pas nécessairement contre l'idée de permettre aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'AMM afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues inaptes. Je pense simplement qu'il faut laisser l'article 26 à la place qu'il occupait dans la LCSFV, de façon à ce que, malgré une procédure différente, les mêmes conditions s'appliquent aux demandes contemporaines et aux demandes anticipées. Cette approche a déjà fait ses preuves; on verra bien la suite. Je refuse qu'on profite de l'occasion pour élargir l'accès et faire finalement de l'AMM autre chose qu'un soin exceptionnel, à



utiliser en dernier recours. On ne peut pas étirer un concept à l'infini : à un moment donné, les mots ne veulent plus rien dire.

Je ne vois pas non plus pourquoi on profiterait de l'occasion pour contraindre les médecins ou les maisons de soins palliatifs, puisqu'une approche plus conciliante a également fait ses preuves.