



AQDMD

Association québécoise
pour le droit de mourir
dans la dignité

Commission des relations avec les citoyens

**sur le Projet de loi 11 modifiant la Loi
concernant les soins de fin de vie
et autres dispositions législatives**

Assemblée nationale du Québec

**Mémoire de l'Association québécoise
pour le droit de mourir dans la dignité.**

14 mars 2023

Présenté au nom du Conseil d'administration
par le docteur Georges L'Espérance, neurochirurgien,
Président de l'AQDMD et praticien de l'aide médicale à mourir

Montréal, le 14 mars 2023

Mesdames, messieurs les député/es de l'Assemblée nationale,

L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) tient d'abord à vous remercier pour l'invitation à témoigner devant cette commission d'étude du projet de loi 11.

Mon nom est Georges L'Espérance, neurochirurgien et président de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), association citoyenne bénévole dont la mission est :

(d'œuvrer) pour assurer que les lois permettent à chaque citoyen de choisir et d'obtenir des soins de fin de vie conformes à sa conception personnelle de dignité, dont l'aide médicale à mourir (<https://aqdmd.org/>)

L'AQDMD est d'ailleurs subventionnée depuis 2020 par une généreuse contribution du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale via le Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales (SACAIS)¹.

Au nom de tout le conseil d'administration de l'Association, le présent mémoire vous est remis pour fins de discussion sur quelques aspects précis du projet de loi 11.

À titre de président qui représente notre conseil d'administration, mon propos sera marqué par deux sources :

1 - toutes les questions que je reçois quotidiennement à titre de président et répondant de l'association, questions émanant des patients, des proches, des soignants et parfois des médecins prestataires,

2 – ainsi que ma propre expérience professionnelle comme neurochirurgien retraité et actuellement médecin actif prestataire de l'aide médicale à mourir.

En guise d'introduction, je tiens à souligner à nouveau le remarquable travail du groupe transpartisan qui a produit en décembre 2021 le rapport sur l'élargissement de la loi, rapport suivi sous l'impulsion du ministre Dubé du PL 38 que nous avons eu l'opportunité de commenter, et maintenant la continuité sous forme de ce PL 11. Je remercie aussi tous les députés qui ont accepté de siéger sur cette commission et de faire un travail législatif de fond pour que l'élargissement de la loi devienne réalité.

N'étant ni législateur ni juriste, je ne m'attarderai pas sur les aspects juridiques du projet de loi, mais j'insisterai sur les aspects médicaux et pratiques de celui-ci.

¹ Dans le cadre du Programme de soutien financier aux orientations gouvernementales en action communautaire et en action bénévole.

I. LES NOTES EXPLICATIVES DU PROJET DE LOI.

- A.** Nous nous réjouissons au plus haut point des avancées significatives des modifications progressistes pour les demandes anticipées des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative cognitive grave et incurable menant à l'incapacité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues incapables. L'essentiel de ce mémoire y sera d'ailleurs consacré.
- B.** Nous sommes totalement en accord avec l'exclusion temporaire - et espérons-le de courte durée - des problématiques de **santé mentale** bien que les troubles de santé mentale représentent une maladie réelle et qui amènent des souffrances réelles, parfois intolérables et résistantes à tout traitement. Toutefois, exclure la santé mentale indéfiniment ne peut que conduire à des contestations juridiques, processus lourd et inacceptable pour les patients touchés. Par contre, le gouvernement fédéral a introduit l'exclusion de la santé mentale par C-7 dans le code criminel : une clause dite crépusculaire prendra fin au 18 mars 2024 et il faudra y revenir dans les prochains mois. Nos positions sur ce sujet sont connues et il n'est pas pertinent d'y revenir devant cette commission.

C. Inclusion des Infirmières praticiennes spécialisées (IPS).

Nous nous réjouissons au plus haut point de cette modification qui haussera les québécois au même niveau d'accessibilité que tous les Canadiens, non seulement en région éloignée mais aussi en plein centre-ville de Montréal.

D. Inclusion des maisons de soins palliatifs.

Nous sommes très heureux de cette précision de la ministre qui corrige ainsi une anomalie de la loi 2 introduite en 2014 pour faciliter l'adoption de la loi et sous l'influence du lobby catholique. Plusieurs maisons de soins palliatifs ont depuis révisé leur position et c'est heureux. L'AMM est un acte médical qui fait partie des soins de fin de vie et doit être reconnu comme tel par les maisons de soins palliatifs dont la grande majorité, voire la totalité, bénéficient d'un financement public qui est de l'ordre de 70%, selon les données disponibles, ce qui de facto, les classe comme établissements publics et donc ont les mêmes obligations.

Comme plusieurs de mes collègues, j'ai eu à évaluer des patients en maisons de soins palliatifs et j'ai dû expliquer au demandeur et à sa famille que nous devions le sortir le jour ou la veille du soin, mourant ou très détérioré, parfois en hiver, et le transporter en ambulance à l'hôpital, loin des soignants qui l'avaient soutenu pendant des semaines. Je vous laisse le soin d'apprécier la qualité de cette charité chrétienne.

II. LES ARTICLES DU PROJET DE LOI

Mes commentaires seront en référence à la numérotation des articles du projet de loi 11. Il est implicite que ne sont pas discutés les articles avec lesquels nous sommes en accord complet.

A. LES ARTICLES 1 à 3 harmonisent enfin la loi 2 avec le code criminel. Point n'est besoin de commenter.

B. LES ARTICLES 4 à 7 harmonisent aussi la loi en ce qui concerne les IPS. Point n'est besoin de commenter si ce n'est pour remercier la ministre d'avoir écouté les prestataires d'AMM et celles et ceux qui les accompagnent.

C. LES ARTICLES 9 et 10 corrigent les articles 13 et 15 de la loi 2 et abolissent l'anomalie d'exclusion de l'aide médicale à mourir dans l'offre de service des soins de fin de vie dans les maisons de soins palliatifs.

L'AQDMD, à l'instar de la vaste majorité des intervenants dans cette question, incluant du personnel soignant dans ces mêmes institutions, ne peut que se réjouir de cette disposition qui en plus, est totalement cohérente avec la volonté gouvernementale d'instaurer une laïcité de fait dans notre société.

D. L'ARTICLE 13 fait un ajout préalable à l'article 26 de la loi 2 et précise la différence entre demande contemporaine et demande anticipée, ce qui ne peut que faciliter sa compréhension de tous.

E. L'ARTICLE 14 DU PL 11 modifie l'article 26 de la loi 2. Nous avons ici 2 commentaires.

1) **À l'alinéa 3**, nous suggérons à la ministre de retirer l'adjectif « neuromoteur » qui suit le terme handicap.

Dans une optique d'harmonisation avec le code criminel et dans le respect de la décision du 6 février 2015 de la Cour suprême du Canada, l'alinéa 3 devrait simplement se lire comme suit :

elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables.

Il est vrai qu'en français et sur le plan médical le terme « *affection* » n'a pas la même résonance qu'en anglais et le laisser tomber ne changera rien sur le fond. D'un autre côté, de garder la même terminologie que le code criminel ne peut que rendre les choses plus claires pour le citoyen.

Mais le point majeur est celui du « **handicap** » qui doit enfin être reconnu comme tel. Nous plaçons en annexe des explications plus élaborées au plan médical

2) **À l'alinéa 5,**

« 5° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. »

Afin de ne pas prêter à confusion avec les problématiques de santé mentale, nous suggérons de modifier le terme de « psychique » pour « psychologique » et d'y ajouter le terme de « souffrances existentielles » afin de couvrir l'ensemble des situations vécues par les patients.

L'alinéa 5 se lirait ainsi :

« Elle éprouve des souffrances physiques ou psychologiques ou existentielles constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. »

Addendum : le PL 11 indique à cet endroit que :

Pour l'application du paragraphe 3° du premier alinéa, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie. »;

Nous sommes totalement d'accord avec cette précision tant que le sujet de l'accessibilité à l'AMM des personnes avec un trouble de santé mentale comme seule pathologie n'a pas été réglé au fédéral.

F. LES ARTICLES 15, 16 ET 17 sont une harmonisation avec le reste. Point n'est besoin de commenter.

G. L'ARTICLE 18 ajoute les articles 29.1 et suivants à la loi 2 et concerne les demandes anticipées.

<p>Les concepts qui posent problème au plan clinique tournent essentiellement autour des termes suivants : objectivation et conjonction des souffrances psychologiques et existentielles.</p>
--

Nous avons quelques interrogations dont découlent certaines suggestions.

✓ 29.1 – 2° d) elle (la personne) paraît objectivement éprouver :

i. les souffrances qu'elle avait décrites dans sa demande, et ce, en raison de sa maladie;

ii. des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

- Pour la même raison qu'exprimée plus haut, nous suggérons de remplacer « physiques ou psychiques » par « physiques ou psychologiques ou existentielles ».
- Le terme objectiver va prêter à confusion et à d'interminables discussions et prêter le flanc aux objections de tous ordres.
- S'il est possible d'objectiver des souffrances physiques, il n'en est pas de même des souffrances psychologiques ou/et existentielles chez un patient devenu dément.
- Une telle « objectivation » reviendra à nier les volontés exprimées par la personne alors qu'elle était apte, en particulier chez les personnes que l'on qualifie (à tort) de « déments heureux ».
- Les souffrances physiques ne sont pas nécessairement en lien avec la maladie (démence), par exemple des plaies de décubitus, des infections urinaires à répétition, des fractures non consolidées, etc
- Le fait d'avoir 2 sous-paragraphes (i. et ii.) ajoutera à la confusion.

C'est pourquoi nous suggérons la structure suivante de cet alinéa.

« 2^o au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir :

- a) (garder)
- b) (garder)
- c) (garder)
- d) elle semble
- i) objectivement éprouver des souffrances physiques telles que décrites dans sa demande,
- ii) ou/et elle est à l'étape de sa maladie qui correspond aux états de souffrance psychologique ou existentielle telles que décrites dans sa demande. »

Note explicative complémentaire.

Garder i. et ii. conjointement revient à quasiment refuser l'AMM à tous ces patients. Comment évaluer la souffrance psychique d'un patient dément ??

D'ailleurs, 29.6. 1^o du présent PL reconnaît cette différence.

- ✓ 29.2 : aucun commentaire.
- ✓ 29.3 : même remarques que ci-haut concernant le lien entre les souffrances et la maladie (la démence) ainsi que l'objectivation des souffrances.

Notre suggestion pour être cohérent avec les précédents paragraphes.

Remplacer l'alinéa :

« 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 objectivables pour un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir. »

Par l'alinéa suivant :

« Le professionnel doit s'assurer que la personne

- 1 ° est arrivée aux stades décrits dans sa demande anticipée en ce qui concerne les souffrances physiques
- 2 ° ou/et se trouve dans une situation psychologique ou existentielle qui correspond à ce qu'elle avait indiqué comme ses limites devenues inacceptables. »

- ✓ Article 29.4 : garder tel quel.
- ✓ Article 29.5, 2° : à modifier selon les suggestions ci-dessus en 29.1 et 29.3 pour la cohérence.
- ✓ Les articles 29.6 - 29.7 – 29.8 : complets tels quels.
- ✓ 29.9 : complet tel quel. Un commentaire pour remercier la ministre et son équipe d'avoir su prévoir les moyens technologiques à distance, ce qui sera fort utile pour l'opérationnalisation particulièrement pour les personnes âgées dont les proches sont éloignés.
- ✓ 29.10 – 29.11 – 29.12 : complets tels quels.
- ✓ 29.13 : il faudrait préciser ici qu'il s'agit de l'examen nécessaire lorsque la personne est arrivée au stade où le tiers de confiance demande une évaluation. Et modifier les alinéas en fonction des remarques ci-dessus mentionnées pour 29.1 et 29.3

Nous suggérons donc la formulation suivante.

« **29.13.** La personne qui a formulé une demande anticipée doit faire l'objet d'un examen par un professionnel compétent lorsque le tiers de confiance avise un professionnel de la santé ou des services sociaux qu'il croit que la personne est arrivée aux stades décrits dans sa demande anticipée

1° en ce qui concerne les souffrances physiques

2 ° ou/et une situation psychologique ou existentielle qui correspond à ce qu'elle avait indiqué comme ses limites devenues inacceptables.

Le professionnel de la santé ou des services sociaux doit informer un professionnel compétent qu'il a reçu un avis du tiers de confiance.

L'examen vise à déterminer si la personne paraît bel et bien en être arrivée aux stades visés aux paragraphes 1° ou 2° du premier alinéa. »

(NB : Les mêmes remarques de précision clinique s'appliquent à 29.14 où on retrouve d'ailleurs le discriminant « soit » qui correspond beaucoup plus à la réalité clinique de la personne devenue inapte par démence.)

✓ 29.15 - 29.16 – 29.17 : complets tels quels.

✓ 29.18 : là aussi, le « qualificatif « objectivement » devrait être enlevé, pour les mêmes raisons qu'explicitées plus haut. Par ailleurs, le deuxième alinéa devrait aussi se lire ainsi pour être cohérent avec les articles antérieurs :

« Le professionnel doit s'assurer que le processus d'administration de l'aide médicale à mourir se poursuit seulement lorsqu'il conclut que la personne paraît bel et bien en être arrivée aux stades des souffrances physiques ou psychologiques ou existentielles persistantes et insupportables telles que décrites dans sa demande. »

✓ 29.19 : complet tel quel.

SECTION 4.

« §4. — *Administration de l'aide médicale à mourir* ».

H. ARTICLE 19 DU PL 11 : REMPLACE L'ARTICLE 30 DE LA LOI 2.

Nous sommes totalement en accord avec cette modification.

SECTION 5

« §5. — *Gestion de certains refus et des renseignements ou documents en lien avec une demande d'aide médicale à mourir* ».

- I. Article 20 du PL 11 : nous sommes totalement en accord avec cet article qui assure ainsi qu'aucun demandeur ne sera lésé de son droit d'être évalué adéquatement et dans un délai raisonnable, c'est-à-dire quelques jours au maximum. Cette mesure de sauvegarde permettra de combler un vide qui était trop souvent utilisé par des opposants pour brimer les droits de certains demandeurs.

Une seule suggestion au premier alinéa : modifier la phrase suivante :

« Tout professionnel compétent qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement doit aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir dans les cas suivants :

Par celle-ci dans un but de clarté :

« Tout professionnel compétent qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement doit aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne que ce dernier désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir dans les cas suivants (...etc) .

- J. Article 21 du PL 11 : complet tel quel.

Les articles suivants ne sont pas de notre ressort.



**Georges L'Espérance,
Neurochirurgien
Président de l'AQDMD
Pour le conseil d'administration de l'AQDMD**

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

À propos de l'AQDMD

Fondée en 2007 par Madame Hélène Bolduc, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité vise à faire reconnaître l'autonomie pour chaque personne majeure apte et ayant rédigé ses directives médicales anticipées d'avoir une fin de vie conforme à ses valeurs de dignité et de liberté.

Pour en savoir plus : <https://aqdmd.org/>

ANNEXE 1.

LA QUESTION DE « MALADIE, HANDICAP OU AFFECTION. »

Je tiens ici à remercier sincèrement le ministre d'avoir été à l'écoute des demandes de l'ensemble des médecins prestataires d'AMM. À l'instar de mes collègues prestataires et aussi des questions du public, il est impératif de profiter de ce projet de loi pour enfin harmoniser notre loi 2 du Québec avec le code criminel.

Même si le Collège des médecins a réaffirmé son appui aux médecins prestataires s'ils suivent les critères du code criminel, la situation actuelle crée un malaise chez certains en particulier en raison de l'interprétation étroite que fait de ce critère la Commission des soins de fin de vie et la menace qu'elle fait indûment et faussement peser sur ces mêmes médecins, diminuant ainsi une accessibilité par ailleurs reconnue dans le reste du Canada.

La maladie, handicap ou affection

Selon le Petit Robert, 2012, une maladie est une « *altération organique ou fonctionnelle considérée dans son évolution et comme une entité définissable.* »

Selon le Larousse, une maladie est une « *altération de la santé, des fonctions des êtres vivants (animaux et végétaux), en particulier quand la cause est connue (par opposition à syndrome).* »

Ici, le soussigné se prononce comme médecin : un handicap, par exemple une lésion médullaire est une maladie au sens strict et qui génère bien évidemment une situation de handicap. De priver des patients d'un droit reconnu en raison d'une objection sémantique nous paraît très éloigné de la compassion et la compréhension que doit nous inspirer notre ouverture sociale et notre devoir d'altérité.

L'argument avancé que la question du « *handicap* » n'a pas été discutée au Québec ne correspond pas à la réalité. En tout respect et avec égards, je m'inscris en faux contre cette affirmation pour les raisons factuelles suivantes et comme neurochirurgien dont c'est le domaine de pratique en bonne partie, je me dois de réagir au nom de la majorité, sinon la totalité de mes collègues prestataires et par le fait même de nos patients.

A – Définitions.

Handicap : *Limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie par une personne en raison d'une altération d'une fonction ou d'un trouble de santé invalidant.*
(Le Robert)

Toute maladie peut conduire à un handicap, temporaire ou permanent, très léger ou très sévère. Pour prendre un exemple dont tout le monde a entendu parler depuis 3 ans, pensez seulement à une infection COVID-19 pour illustrer tous les scénarios compris dans cette seule phrase.

Mais à l'inverse : tout handicap provient d'une maladie, que ce soit in utero, à l'accouchement, pendant l'enfance, suite à un traumatisme, etc.

- M. Truchon souffrait d'une triplégie secondaire à une encéphalopathie néonatale, donc une anoxie in utero.
 - Mme Gladu souffrait d'un handicap secondaire à une poliomyélite et à sa réactivation par syndrome post-poliomyélitique.
 - Toute personne atteinte d'un déficit neuromoteur à la naissance a souffert d'une encéphalopathie anoxique néonatale ou in utero ou encore d'une malformation encéphalique d'étiologie génétique.
 - Un blessé médullaire (quadriplégie ou paraplégie) a souffert par définition d'un traumatisme ostéo/médullaire avec compression de la moelle et ischémie subséquente, souvent hémorragique et contusionnelle, donc une maladie ischémique, tout comme un infarctus.
- ✓ Un exemple d'incongruité que cela génère : un patient quadriplégique par syringomyélie ou tumeur médullaire sera admissible, mais pas celui qui le serait devenu par traumatisme.
- Tout traumatisé crânien sévère avec séquelles sévères et handicaps a souffert par définition de contusions cérébrales le plus souvent hémorragiques, parfois ischémiques, et toujours compressives par œdème.

J'ajoute qu'aucun médecin ne répondrait à une demande d'AMM d'un adulte blessé médullaire avant une période reconnue de réadaptation qui s'échelonne sur plusieurs années.

Je pourrais multiplier les exemples longtemps mais ce serait redondant.

Pour quelles raisons devriez-vous faire dès maintenant cette modification ?

1 – On comprend tous que la loi 2 du Québec, adoptée en juin 2014, était pionnière et devait faire face au code criminel (fédéral) article 241, donc devait rester dans les limites étroites de ses compétences en santé. À ce titre, se limiter à « une maladie » et à « la fin de vie » s'avérait une stratégie intelligente et d'avant-garde à ce moment.

2- Par contre, et ultérieurement, les termes employés dans la décision Carter/Taylor de la Cour suprême, datée du 6 mai 2015 sont plus inclusifs. On doit prendre note que la Cour suprême n'a jamais limité sa décision au terme de « *maladie* » mais a toujours parlé de « *problème de santé* » et dans sa conclusion de « *maladie, handicap ou affection.* » Pas plus d'ailleurs que la Cour suprême n'a fait de catalogue de conditions qui donneraient ouverture à l'AMM pour certaines et exclusion pour d'autres.

Signalons que dans les parties défenderesses se trouvait, outre le gouvernement du Canada et celui de Colombie-Britannique, le **Conseil des Canadiens avec déficiences**, parmi 25 autres intervenants. (Nos soulignés)

[66] (...) La réaction d'une personne à des problèmes de santé graves et irrémédiables est primordiale pour sa dignité et son autonomie. La loi permet aux personnes se trouvant dans cette situation de demander une sédation palliative, de refuser une alimentation et une hydratation artificielles ou de réclamer le retrait d'un équipement médical de maintien de la vie, mais leur nie le droit de demander l'aide d'un médecin pour mourir. (...) Et en laissant des personnes comme M^{me} Taylor subir des souffrances intolérables, elle empiète sur la sécurité de leur personne.

[86] (...) Comme nous l'avons vu, l'objet de la loi est d'empêcher que les personnes vulnérables soient incitées à se suicider dans un moment de faiblesse. (...) Il s'ensuit que la restriction de leurs droits n'a, dans certains cas du moins, aucun lien avec l'objectif de protéger les personnes *vulnérables*. (...)

[115] (...) D'un point de vue logique, il n'y a aucune raison de croire que les blessés, les malades et les handicapés qui peuvent refuser un traitement vital ou un traitement de maintien de la vie, demander le retrait de l'un ou l'autre traitement, ou encore réclamer une sédation palliative, sont moins vulnérables ou moins susceptibles de prendre une décision faussée que ceux qui pourraient demander une assistance plus active pour mourir. Les risques dont parle le Canada font déjà partie intégrante de notre régime médical.

Conclusion de la Cour suprême du Canada

(Rappelons que cette décision est à l'unanimité et signée « La Cour ».)

(147) Le pourvoi est accueilli. Nous sommes d'avis de prononcer le jugement déclaratoire suivant, dont la prise d'effet est suspendue pendant 12 mois :

L'alinéa 241 b et l'art. 14 du Code criminel portent atteinte de manière injustifiée à l'art. 7 de la Charte et sont inopérants dans la mesure où ils prohibent l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition.

3 – Comme tous le savent, suite à cette décision, le fédéral a donc modifié l'article 241 du code criminel le 17 juin 2016. Les termes sont très clairs et sont ceux de la Cour suprême :

Critères d'admissibilité relatifs à l'aide médicale à mourir

241.2 (1) c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;

Problèmes de santé graves et irrémédiables

(2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;

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

c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;

Le Canada hors-Québec, médecins, IPS et patients, fonctionne avec cette définition depuis 2016.

Et surtout, nous constatons tous que ni la Cour suprême, ni le fédéral n'ont fait une liste de maladies, de handicaps ou de conditions de santé. Les termes sont très clairs, universels et ont permis aux médecins du Canada hors-Québec d'éviter les discussions byzantines au détriment des demandeurs.

4 - Décision de Madame la Juge Christine Beaudouin du 11 septembre 2019 (Cause Gladu/Truchon, demandeurs, contre La Reine, Cour supérieure du Québec)

Encore une fois, vous le savez tous, cette cause a porté sur les notions de fin de vie et de mort naturelle raisonnablement prévisible. Mais les gouvernements du Canada et du Québec, défenseurs dans cette cause, ont fait témoigner des représentants des groupes de personnes handicapées, groupes qui étaient aussi représentés à titre de groupes présents comme « parties intervenantes » : *Vivre dans la dignité, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, le Conseil des Canadiens avec déficiences.*

Dans son jugement, Madame la Juge Baudouin rappelle que :

[17] M. Truchon, aujourd'hui âgé de 51 ans, est atteint depuis sa naissance d'une paralysie cérébrale spastique avec triparésie. Cette condition le laisse complètement paralysé, à l'exception de son bras gauche qui est fonctionnel et qui lui permet jusqu'en 2012 de vaquer à certaines tâches de la vie quotidienne et de se déplacer en fauteuil roulant.

[241] Le Tribunal retient que le procureur général considère qu'une personne âgée, malade ou handicapée est vulnérable, ainsi que toute personne qui pourrait être incitée à mettre fin à ses jours dans un moment de faiblesse, qui est suicidaire ou qui ne peut exercer un choix libre et éclairé concernant les décisions à prendre quant à sa santé. (...)

[243] La question de la vulnérabilité a été abordée par plusieurs experts du procureur général de manière plus ou moins précise. (...) Le procureur général aborde cette notion en trois catégories distinctes : les personnes vulnérables en lien avec leur handicap physique ou leur déficience intellectuelle, les personnes vulnérables au suicide et, finalement, celles qui souffrent d'une condition psychiatrique.

[245] Les experts des demandeurs abordent la question des personnes vulnérables de manière plus générale et soutiennent que ce concept demeure très difficile, voire impossible à cerner, puisque la vulnérabilité peut se définir de plusieurs façons en fonction de différents facteurs physiques, psychologiques, socio-économiques ou autres.

[249] Bien que cela puisse paraître relever du truisme, le Tribunal retient essentiellement que chaque être humain, peu importe ses caractéristiques propres, a le potentiel d'être ou de devenir vulnérable à un moment donné ou un autre dans sa vie.

[250] (...) Toutefois, même si certaines de ces personnes apparaissent très vulnérables en raison de leur condition de santé, elles peuvent néanmoins se révéler tout à fait aptes à consentir à recevoir l'aide médicale à mourir. La faiblesse de la position des procureurs généraux se situe à ce niveau.

[252] Le Tribunal ne peut adhérer à la notion de vulnérabilité collective proposée par le procureur général, puisqu'elle vise une protection diffuse qui relève d'une application trop générale d'un principe de précaution. (...) Autrement dit, ce n'est pas son identification à un groupe qualifié de vulnérable comme les personnes handicapées, les autochtones ou les vétérans qui doit sous-tendre le besoin de protection d'une personne qui demande l'aide médicale à mourir, mais bien sa capacité individuelle de comprendre et de consentir de manière libre et éclairée à une telle procédure en fonction de ses caractéristiques propres.

[306] La condition physique ou mentale des personnes handicapées ne constitue en effet qu'un élément parmi d'autres qui pourra éventuellement les rendre admissibles à l'aide médicale à mourir. Leur aptitude à consentir, les souffrances ressenties et objectivées, le déclin avancé de leurs capacités constituent tous des éléments pertinents dans l'évaluation globale de la demande. Même s'il faut rester vigilant, il est loin d'être évident qu'une personne pourra ou voudra recevoir l'aide médicale à mourir uniquement en raison de son handicap.

[307] Le cas de M. Truchon en constitue d'ailleurs la parfaite illustration. Sa condition physique n'est qu'un des éléments qui justifient de faire droit à sa demande. Sa capacité de comprendre, d'expliquer sa démarche et de consentir a aussi fait l'objet d'un examen, tout comme le déclin avancé et irréversible de ses capacités et sa grande souffrance qu'on ne peut soulager, malgré tous les efforts consacrés.

[310] M. Truchon et Mme Gladu, qui appartiennent à cette catégorie de personnes, désirent qu'on leur reconnaisse leur choix de décider pour eux-mêmes. Le Tribunal en convient. Agir autrement peut conduire à discriminer les personnes handicapées compte tenu de leur seul handicap. Ces personnes, citoyens à part entière, possèdent par conséquent les mêmes droits que tout autre citoyen, surtout ceux qui consistent à prendre des décisions de première importance quant à leur intégrité corporelle et à leur dignité en tant qu'être humain. Le respect de leur liberté individuelle mûrement, librement et clairement exprimée participe aussi à l'affirmation de la valeur inhérente de leur vie.

Comme on peut le constater, la question du handicap a été largement abordée dans cette décision et a permis d'affirmer ce qui était déjà inscrit dans le jugement de la Cour suprême et dans la loi fédérale, à savoir que les personnes avec un handicap ont les mêmes droits que les personnes sans handicaps physiques visibles. (Retenons que l'on parle bien ici de handicap physique et non de handicap intellectuel qui porte atteinte à l'aptitude.)

En tout état de cause, remettre à plus tard la question de l'harmonisation de la loi au sujet de ces termes ne fera que retarder l'inéluctable, étant donné les décisions déjà disponibles et les discussions sur les personnes handicapées. De plus, cette différence entre les deux lois continuera inutilement de diminuer l'accessibilité en raison de la confusion et des craintes entretenues par la CSFV chez les prestataires d'AMM.

Nous demandons donc au ministre et aux parlementaires de procéder dès maintenant à cette harmonisation et ainsi éviter un autre potentiel cheminement de courageux patients qui devraient se plier à un exercice judiciaire dont l'issue est déjà évidente.



Georges L'Espérance,
Neurochirurgien
Président de l'AQDMD
Pour le conseil d'administration de l'AQDMD