

---

Projet de loi n° 11 *Loi modifiant la Loi  
concernant les soins de fin de vie et  
d'autres dispositions législatives*

---

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec  
présenté à la Commission des relations avec les citoyens

## RÉDACTION

Céline Marchand  
Conseillère responsable en audit interne  
et en soutien au directeur général  
Direction générale

## SUPERVISION

Maxime Bélanger  
Directeur  
Secrétariat général, communications et affaires juridiques

## RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Kathy Gilbert Beaudoin

## DATE

Le 13 mars 2023

## APPROBATION

Daniel Jean  
Directeur général  
Sous réserve d'approbation du Conseil d'administration de l'Office

## RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2023). *Projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives : mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec présenté à la Commission des relations avec les citoyens*, Drummondville, XIX p.

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

À cette fin, il exerce une combinaison unique de fonctions :

- Il conduit des travaux d'évaluation et de recherche sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec donnant lieu à des recommandations basées sur l'analyse de données fiables.
- Il conseille le gouvernement, les ministères, les organismes publics et privés ainsi que les municipalités sur toute initiative publique pouvant avoir une incidence sur la participation sociale des personnes handicapées.
- Il concerta les partenaires et collabore avec les organisations concernées dans la recherche de solutions efficaces et applicables pour réduire les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées.
- Il offre des services directs aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches.

L'expertise de l'Office s'appuie notamment sur son conseil d'administration, lequel est composé de seize membres ayant le droit de vote, y compris le directeur général, nommés par le gouvernement. La majorité sont des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Quatre autres personnes sont nommées après consultation des syndicats, du patronat, des ordres professionnels directement impliqués dans les services aux personnes handicapées et des organismes de promotion les plus représentatifs. Sont aussi membres, sans droit de vote, les sous-ministres des principaux ministères impliqués dans les services aux personnes handicapées.

## Qui sont les personnes handicapées?

Une personne handicapée, au sens de l'article 1 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, désigne « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ». Cette définition s'applique à toute personne, femme ou homme, ayant une déficience. Il peut s'agir d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne aînée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. Elle peut être présente depuis la naissance ou acquise au cours de la vie. Certaines apparaissent avec l'avancement en âge. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou encore liée à un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble grave de santé mentale. Les incapacités sont donc extrêmement variables tant par leur nature que par leur gravité et leur durée.

## Données sur l'incapacité

Selon l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017<sup>1</sup>, il en ressort que 16,1 % de la population de 15 ans et plus a une incapacité, ce qui représente environ 1 053 350 personnes au Québec. Plus particulièrement :

- Le taux d'incapacité augmente avec l'âge. Il passe de 10,5 % chez les 15 à 34 ans à 32,8 % chez les 75 ans et plus;
- Parmi les personnes ayant une incapacité au Québec, 4 personnes sur 10 ont une incapacité grave (19 %) ou très grave (21 %);
- Les incapacités liées à la douleur (61 %), à la flexibilité (41 %) et à la mobilité (40 %) sont les plus fréquentes;

---

<sup>1</sup> L'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017 a été réalisée par Statistique Canada et vise spécifiquement les personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité au Canada. Les premières données provenant de cette enquête ont été publiées en novembre 2018. On y retrouve notamment la prévalence de l'incapacité, le type et la gravité de l'incapacité au Canada et dans chacune des provinces.

- Les deux tiers des personnes avec incapacités cumulent plus d'un type d'incapacité, 26 % en ont quatre et plus;
- Près de six personnes sur dix ayant une incapacité l'ont depuis 10 ans et plus;
- Près de six personnes avec incapacité sur dix ont une incapacité évolutive, c'est-à-dire qui peut se détériorer, s'améliorer ou varier au fil du temps.

**Tableau 2**

Taux d'incapacité selon le type d'incapacité<sup>1</sup> et le sexe, population de 15 ans et plus, Québec, 2017

	Hommes	Femmes	Ensemble	
	%	%	%	Pe
Vision	2,5	3,8	<b>3,2</b>	<b>205 920</b>
Audition	3,1	2,5	<b>2,8</b>	<b>182 830</b>
Mobilité	5,1	7,7	<b>6,4</b>	<b>418 550</b>
Flexibilité	6,1	7,1	<b>6,6</b>	<b>429 520</b>
Dextérité	2,0	2,9	<b>2,5</b>	<b>160 870</b>
Douleur	7,9	11,6	<b>9,8</b>	<b>639 040</b>
Apprentissage	3,3	3,7	<b>3,5</b>	<b>228 570</b>
Développement	1,0	0,7	<b>0,8</b>	<b>55 280</b>
Santé mentale	3,7	5,4	<b>4,6</b>	<b>298 630</b>
Mémoire	2,0	2,3	<b>2,1</b>	<b>139 170</b>
Indéterminée	0,4**	0,4*	<b>0,4*</b>	<b>25 170*</b>

\* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % ; interpréter avec prudence.

\*\* Coefficient de variation supérieur à 25 % ; estimation fournie à titre indicatif seulement.

1 Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.

Source : ECI de 2017, Statistique Canada.

Traitement : Institut de la statistique du Québec, 2022a.

Compilation : Office des personnes handicapées du Québec, 2022.



## TABLE DES MATIÈRES

---

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>L'ÉLARGISSEMENT DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES AYANT UN « HANDICAP NEUROMOTEUR GRAVE ET INCURABLE ».....</b>	<b>5</b>
<b>L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES DONT LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL EST UN TROUBLE MENTAL.....</b>	<b>11</b>
<b>L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE GRAVE ET INCURABLE MENANT À L'INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS .....</b>	<b>15</b>
<b>DES RÉFLEXIONS À POURSUIVRE ET DES TRAVAUX À MENER.....</b>	<b>17</b>
<b>ANNEXE I LISTE DES RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>19</b>

## INTRODUCTION

---

Avec l'adoption en 2014 de la *Loi concernant les soins de fin de vie (Loi)* qui est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, le Québec a été un précurseur au Canada dans le dossier de l'aide médicale à mourir (l'AMM). Depuis, les perceptions et avis sur la question ont grandement évolué au sein de la société. De nouveaux questionnements ont émergé sur l'accès à l'AMM et il faut s'attendre que les perceptions et avis continueront d'évoluer avec le temps et peut-être même avec de nouveaux questionnements.

Rappelons que la *Loi* a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie ainsi que de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimés clairement et librement par une personne.

Le projet de loi n° 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, interpelle l'Office, car il soulève des enjeux pour les personnes handicapées. Le principal enjeu est en rapport avec l'introduction dans la *Loi* du « handicap neuromoteur grave et incurable » sur lequel l'Office formule plusieurs commentaires.

L'Office salue le fait que, par le projet de loi n° 11, le législateur veut faire évoluer la *Loi concernant les soins de fin de vie* en concordance avec la volonté exprimée par la société québécoise ces dernières années.

L'Office appuie globalement le projet de loi car il donne suite à plusieurs des recommandations formulées par la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* sur des sujets qui ont fait l'objet d'un large débat et qui ont résulté en des consensus notamment sur deux aspects majeurs du projet de loi :

- 1) l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins;
- 2) le non-élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.



L'Office tient à rappeler certains messages d'importance formulés dans le mémoire qu'il a déposé dans le cadre de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* :

- Il est important de reconnaître la pleine autonomie décisionnelle des personnes handicapées au même titre que les autres personnes. Ainsi, dans le contexte des soins de fin de vie incluant l'AMM, les personnes handicapées doivent pouvoir faire valoir leurs décisions concernant les soins qu'elles souhaitent ou non recevoir. Pour celles qui sont incapables de manifester leurs volontés, il faut s'assurer que des mesures visant leur protection et leur bien-être soient en place.
- Sur la base de l'exercice du droit à l'égalité, les personnes handicapées doivent pouvoir avoir accès à l'AMM par une demande contemporaine lorsqu'elles satisfont à toutes les conditions requises par la *Loi* (art. 26 de la *Loi*). Elles devront pouvoir également formuler une demande anticipée d'AMM si elles reçoivent un diagnostic d'une maladie menant à l'inaptitude et qu'elles répondent à l'ensemble des conditions prévues introduites par le projet de loi (article 18 du projet de loi qui introduisent les articles 29.1 à 29.19).
- La présomption d'aptitude à consentir aux soins doit être appliquée d'emblée à toutes les personnes handicapées atteintes d'une maladie grave et incurable de santé physique, peu importe la nature et la sévérité de leurs incapacités, et le recours à la prise de décisions substitutives pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte doit être proscrite dans tous les cas.
- L'importance d'améliorer l'accès aux soins, services et ressources afin de répondre aux besoins essentiels des personnes handicapées et de leur famille et de respecter l'esprit de la démarche de l'AMM;
- La poursuite de la réflexion sur l'élargissement de l'AMM dans une perspective plus large où tous les groupes de personnes handicapées devraient être considérés afin que l'évaluation des demandes et la prestation de l'AMM soient appliquées de façon sécuritaire et cohérente dans tous les cas.

L'Office tient à remercier la Commission des relations avec les citoyens de l'opportunité qu'elle lui offre de commenter le projet de loi n° 11 et espère ainsi enrichir la réflexion sur le sujet.



## L'ÉLARGISSEMENT DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES AYANT UN « HANDICAP NEUROMOTEUR GRAVE ET INCURABLE »

---

L'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit les diverses conditions qu'une personne doit satisfaire pour être admissible à l'aide médicale à mourir. En vertu de la *Loi* actuelle, une personne doit être « atteinte d'une maladie grave et incurable » pour être admissible à l'AMM. Ainsi, toute personne handicapée qui est atteinte d'une maladie grave et incurable et qui répond à toutes les autres conditions de l'article 26 de la *Loi*<sup>2</sup> est en principe admissible actuellement à recevoir l'AMM au même titre que toute autre personne.

Le projet de loi modifie l'article 26 de la *Loi* pour inclure expressément les personnes ayant un « handicap neuromoteur grave et incurable »<sup>3</sup>, lesquelles pourront dorénavant demander l'AMM si elles répondent à toutes les autres conditions d'admissibilité mentionnées à l'article 26 de la *Loi* (aptitude à consentir aux soins, éprouvent des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elles jugent tolérables, etc.).

Tout d'abord, l'Office tient à mentionner que la question du « handicap neuromoteur grave et incurable » proposé par le projet de loi et celle du « handicap grave et incurable » que l'on retrouve à l'article du 241.2 du *Code criminel* n'ont pas fait l'objet des sujets examinés par la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* ni, à notre connaissance, d'un examen par un comité d'experts comme ce fut le cas pour les personnes en situation d'inaptitude. L'Office comprend que la modification législative proposée répond à une préoccupation et à une demande

---

<sup>2</sup> 1) Être majeure et apte à consentir aux soins, 2) Être une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance-maladie* (chapitre A-29), 3) La situation médicale de la personne se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, 4) Elle éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

<sup>3</sup> Article 14 du projet de loi.

des médecins québécois qui doivent déterminer l'admissibilité à l'AMM et il est sensible aux arguments avancés par ceux-ci.

L'Office considère toutefois que l'introduction à l'article 26 de la *Loi* du « handicap neuromoteur grave et incurable » soulève des enjeux pour les personnes handicapées et leur famille qui méritent d'être examinés.

Les commentaires de l'Office à cet égard sont de deux ordres.

Premièrement, le terme « handicap neuromoteur grave et incurable » n'est pas défini par le projet de loi et il n'existe aucun renvoi à ce terme dans le corpus législatif québécois. S'il n'est pas défini clairement dans la *Loi*, ce terme pourrait être sujet à des interprétations divergentes. Par ailleurs, l'Office tient à souligner que cette appellation nous renvoie à une approche de diagnostic médical et est peu compatible avec Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)<sup>4</sup> sur lequel repose la définition de « personne handicapée » incluse dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*<sup>5</sup>. Sans vouloir soulever un débat sémantique sur le sujet, l'Office tient tout de même à souligner que l'utilisation du terme « handicap neuromoteur » introduit une incohérence dans la terminologie québécoise du handicap. Il comprend que le choix de ce terme a été dicté dans un souci d'harmonisation avec le *Code criminel* (article 241.2), lequel fait référence uniquement au terme « handicap » sans qualifier celui-ci. À cet égard, l'incohérence entre la loi québécoise et la loi fédérale risque de perdurer puisque la loi québécoise semble plus restrictive que la loi fédérale parce qu'elle limite l'accès à l'AMM aux seules personnes ayant un « handicap neuromoteur grave et incurable » contrairement à la loi fédérale.

---

<sup>4</sup> Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel qui vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Le modèle s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités. (source; site Web du RIPPH)

<sup>5</sup> L'article 1g) de cette loi définit le terme *personne handicapée* : « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ».

Pour éviter toute divergence dans l'interprétation de ce terme, il serait souhaitable que l'on précise dans la *Loi* ce qu'on entend par « handicap neuromoteur grave et incurable » ou tout au moins que l'on dresse la liste des diagnostics auxquels ce terme renvoie. Qui vise-t-on au juste par ce terme? Selon les informations fournies à l'Office, le projet de loi viserait le « handicap neuromoteur » qui ne provient pas d'une maladie grave et incurable, lequel serait déjà couvert actuellement par la *Loi*. Ce terme ferait référence à certains diagnostics médicaux tels la paraplégie d'origine traumatique, la quadriplégie d'origine traumatique, la paralysie d'un membre d'origine traumatique, l'amputation d'origine traumatique, la paralysie cérébrale, la malformation spinale et paralysie, la parésie (spinabifida divers), les troubles chromosomiques, les déficiences multiples incluant un trouble neuromoteur.

### **Recommandation 1**

Définir ou circonscrire (liste de diagnostics médicaux) dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* le terme « handicap neuromoteur grave et incurable » ou mandater la Commission sur les soins de fin de vie pour le faire.

Deuxièmement, le projet de loi ne vise qu'un segment de la population des personnes handicapées par l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes ayant un « handicap neuromoteur ». Or, l'Office ne dispose d'aucune donnée ni d'aucun résultat de recherche démontrant que ce groupe de personnes handicapées présente des caractéristiques particulières au regard de souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables qui les différencient des autres personnes handicapées ayant des incapacités importantes et qui pourraient être éventuellement admissibles à l'AMM. De l'avis de l'Office, cibler ainsi ce groupe spécifique est potentiellement discriminatoire à l'égard de d'autres segments de cette population en vertu des chartes canadienne et québécoise des droits et libertés et donne ouverture à des recours devant les tribunaux si cette solution ne s'appuie pas sur une démarche rigoureuse et inclusive à moyen terme.

Enfin, l'Office tient à souligner que l'utilisation du terme « handicap » dans le contexte particulier d'une loi permettant l'accès à l'AMM n'est ni banale, ni dénuée de charge

émotive. Dans le contexte d'une telle loi, ce terme peut renvoyer à des perceptions et des préjugés qui sont encore véhiculés au sujet des personnes handicapées, sur leur dévalorisation ou le fardeau qu'elles peuvent représenter pour leurs proches et la société, etc. Il s'agit d'une question très sensible qu'il ne faut surtout pas prendre à la légère et ne pas réduire à une simple question de terminologie. D'où l'importance de mettre l'emphase d'abord sur les autres critères d'admissibilité à l'AMM plutôt que sur le « handicap » ou la « maladie ».

Ceci étant dit, l'Office salue la volonté du législateur de prendre en compte la réalité des personnes handicapées dont la condition entraîne des souffrances physiques ou psychiques constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que ces personnes jugent tolérables. Il comprend aussi qu'il veuille procéder avec prudence avant d'élargir davantage l'accès à l'AMM. Cette façon de faire permet notamment de mieux gérer les risques et de protéger les personnes plus vulnérables.

L'Office signale un élément que le législateur sera peut-être appelé à prendre en compte concernant l'introduction dans la *Loi* du « handicap neuromoteur grave et incurable ». Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (comité fédéral) a présenté son tout récent rapport final à la Chambre des Communes et au Sénat le 15 février 2023. Ce comité a abordé la question de l'accès de l'AMM aux personnes handicapées et de la protection des personnes plus vulnérables. Il mentionne que « compte tenu des préoccupations exprimées par les défenseurs des droits des personnes handicapées, les membres du Comité estiment qu'il est important de clarifier que ces personnes peuvent être admissibles à l'AMM, mais que leur seul handicap ne suffit pas à permettre de déterminer leur admissibilité »<sup>6</sup>. Il recommande « que le gouvernement du Canada examine, par l'entremise du ministère de la Justice et en consultation avec des organismes représentant les personnes handicapées, la possibilité d'apporter d'éventuelles modifications au *Code criminel* afin de permettre d'éviter toute stigmatisation des personnes handicapées sans pour autant les priver de

---

<sup>6</sup> P. 46-47 du Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir : *L'aide médicale à mourir au Canada* (février 2023).

l'accès à l'AMM. Les options devraient inclure le remplacement des références au « handicap » au paragraphe 241.2(2) du *Code criminel*, en portant attention aux ramifications juridiques potentielles d'une telle modification à travers le Canada ».





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

---

La *Loi* actuelle « 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. 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 »<sup>7</sup>.

La question de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à ces personnes ainsi que les enjeux que cela soulève ont été examinés en profondeur par la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. La Commission spéciale a recommandé de ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental et que l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* soit modifié en conséquence (recommandation 11). 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. La Commission spéciale a considéré que les risques associés à un élargissement de l'accès à l'aide médicale à ces personnes comporteraient trop de variantes et ne pourraient ainsi être étroitement contrôlés<sup>8</sup>.

Le projet de loi n° 11 précise que pour l'application du paragraphe 3° du premier alinéa de l'article 26, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré

---

<sup>7</sup> P. 47 du rapport de la Commission spéciale.

<sup>8</sup> P. 58 du rapport de la Commission spéciale.

comme une maladie<sup>9</sup>. L'Office comprend que par cette précision apportée à la *Loi*, le législateur a voulu donner suite à la recommandation formulée par la Commission spéciale.

On se souviendra qu'à l'issue de ses travaux, la Commission spéciale est venue à la conclusion qu'il n'y avait pas actuellement de consensus médical clair notamment sur l'incurabilité des troubles mentaux et le déclin irréversible des capacités qui y serait associé qui sont des conditions essentielles pour être admissible à l'AMM, selon la *Loi*. Les positions des spécialistes divergent à ce sujet.

Dans le mémoire qu'il a déposé en 2021 à la Commission spéciale, l'Office avait pris acte des points de vue divergents des experts en la matière et avait formulé une recommandation à l'effet de « ne pas élargir l'AMM aux personnes ayant un trouble de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, et ce, tant qu'il n'y ait pas une évidence scientifique reconnue appuyant celle-ci » (recommandation 6 du mémoire). Comme le projet de loi n° 11 va dans le même sens que sa recommandation, l'Office appuie les modifications proposées à cet égard.

L'Office s'interroge toutefois, s'il n'y aurait pas lieu de poursuivre et mûrir davantage la réflexion sur l'admissibilité de l'AMM à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, et ce, avec les experts de la santé mentale mais aussi avec les groupes représentant ces personnes. La question va inévitablement se poser puisque que le projet de loi fédéral visant à prolonger d'un an l'exclusion temporaire de l'admissibilité à l'AMM des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale (projet de loi C-39) a reçu la sanction royale et est entré en vigueur immédiatement. Ainsi, dans le cadre de la loi fédérale, les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale seront admissibles à l'AMM à partir du 17 mars 2024.

Enfin, l'Office, ne saurait trop insister sur l'importance d'améliorer l'accès aux soins et services en santé mentale, particulièrement aux services spécialisés de deuxième et troisième ligne pour assurer une prise en charge des personnes ayant des troubles

---

<sup>9</sup> Article 14 du projet de loi.

graves de santé mentale contribuant du même coup à soulager leurs souffrances et leur détresse.



## L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE GRAVE ET INCURABLE MENANT À L'INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

---

Les importantes modifications proposées par le projet de loi<sup>10</sup> à cet égard donnent suite à la recommandation formulée par la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* à l'effet 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'inaptitude (par exemple, la maladie d'Alzheimer). La Commission spéciale est d'avis 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. Selon elle, la demande anticipée est conforme à l'esprit de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et en constituerait une évolution logique.

« 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, en toutes connaissances de cause, même si l'on est atteint d'un trouble neurocognitif »<sup>11</sup>. Elle devrait être accessible aux personnes handicapées si celles-ci répondent à l'ensemble des conditions requises pour pouvoir s'en prévaloir.

L'Office est favorable à cette modification à la *Loi* puisqu'elle a fait l'objet d'un large débat social duquel s'est dégagé un consensus à l'effet de permettre à ces personnes de pouvoir formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir. L'Office souscrit aussi aux diverses règles de fond et de forme qui seront applicables à une telle demande anticipée et qui établissent les responsabilités des différents intervenants impliqués. Un tel encadrement est essentiel pour éviter toute dérive possible.

---

<sup>10</sup> Le projet de loi introduit dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* les articles 29.1 à 29.2 (Dispositions particulières aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir) et les articles 30 à 30.2 (Administration de l'aide médicale à mourir).

<sup>11</sup> P. 38 du rapport de la Commission spéciale.

---

L'Office est conscient que l'introduction dans la *Loi* de la possibilité de formuler une demande anticipée d'AMM pour certaines personnes en particulier comporte certains enjeux comme l'évaluation de la souffrance dans un contexte de demande anticipée, l'impossibilité de confirmer le consentement de la personne au moment de l'administration de l'AMM, les pressions extérieures que pourraient subir une personne l'incitant à formuler une demande anticipée d'AMM, etc. La Commission spéciale a examiné sérieusement dans son rapport tous les enjeux autour de la demande anticipée d'AMM et formulé des recommandations pour y répondre. Le projet de loi a entériné la plupart des recommandations. Dans cette optique, l'Office est rassuré de constater que le projet de loi prévoit des mesures strictes pour la demande anticipée d'AMM, notamment par l'ajout de critères d'admissibilité, la modification des obligations du médecin et des infirmières praticiennes spécialisées ainsi que le rôle des proches. De plus, le consentement ne peut venir que de la personne elle-même et jamais de la part d'un tiers.

Enfin, l'Office rappelle l'importance de s'assurer, qu'en parallèle, tous les efforts nécessaires soient déployés pour améliorer les conditions de vie des personnes ayant un trouble neurocognitif, que ce soit par un meilleur accès aux soins qu'elles requièrent, à des formules d'hébergement adaptées à leurs besoins, à des services pour favoriser leur participation sociale, à des services de soutien et de répit pour les familles, etc.

## DES RÉFLEXIONS À POURSUIVRE ET DES TRAVAUX À MENER

---

Comme mentionné précédemment, l'Office croit qu'il y aurait lieu de poursuivre la réflexion sur l'élargissement éventuel de l'AMM aux personnes handicapées non couvertes actuellement, notamment celles dont le seul problème médical est un trouble mental, et ce, dans le contexte où le gouvernement fédéral a statué sur cet enjeu.

Par ailleurs, considérant que le critère de « fin de vie » qui venait baliser l'accès à l'AMM a été aboli, l'Office croit qu'une réflexion plus large sur l'AMM s'impose. 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*. Ainsi, des personnes ayant diverses conditions voudront éventuellement s'en prévaloir et certaines se tourneront probablement vers les tribunaux pour déterminer si elles peuvent y avoir accès, comme ce fut le cas pour monsieur Truchon et madame Gladu.

À cet effet, dans le rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir mentionné précédemment, ce comité reconnaît l'importance de consultations continues et approfondies avec les personnes et les organisations représentant les personnes handicapées. Il recommande à cet effet « que le gouvernement du Canada réunisse un groupe d'experts chargé d'étudier les besoins des personnes handicapées en ce qui concerne l'AMM et d'en faire rapport, à l'instar du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale »<sup>12</sup>. Un groupe d'experts semblable pourrait être mis en place au Québec et l'Office pourrait y être associé.

L'Office est aussi d'avis que des travaux devraient être menés afin de documenter les enjeux reliés à un élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir à d'autres catégories de personnes handicapées afin de fournir un éclairage pour de futures

---

<sup>12</sup> P. 48 du rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir.

---



modifications à la *Loi*. Rappelons que 61 % des personnes handicapées ont des incapacités liées à la douleur.

L'Office offre son entière collaboration pour participer à toute réflexion ou à des travaux visant les soins de fin de vie et l'accès de l'AMM aux personnes handicapées.

Bref, sept ans après la mise en vigueur de la *Loi*, la question de l'accès à l'AMM est un sujet complexe et évolutif sur lequel il faut poursuivre la réflexion et mener des travaux, autant pour les personnes handicapées que pour d'autres groupes de notre société.

### **Recommandation 2**

Poursuivre la réflexion sur les enjeux liés à un élargissement potentiel de l'AMM à d'autres catégories de personnes handicapées incluant éventuellement celles dont le seul problème médical est un trouble mental.

### **Recommandation 3**

Produire annuellement des données sur les personnes handicapées demandant l'aide médicale à mourir (l'ayant reçue ou pas) en prenant en compte les données socio-économiques et les services dont elles ont bénéficié.

### **Recommandation 4**

Mettre sur pied un groupe d'experts chargé d'étudier les besoins de l'ensemble des personnes handicapées en ce qui concerne l'AMM et y associer l'Office ainsi que des représentants des personnes handicapées.

# ANNEXE I

## LISTE DES RECOMMANDATIONS

---

### **Recommandation 1**

Définir ou circonscrire (liste de diagnostics médicaux) dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* le terme « handicap neuromoteur grave et incurable » ou mandater la Commission sur les soins de fin de vie pour le faire.

### **Recommandation 2**

Poursuivre la réflexion sur les enjeux reliés à un élargissement potentiel de l'AMM à d'autres catégories de personnes handicapées incluant éventuellement celles dont le seul problème médical est un trouble mental.

### **Recommandation 3**

Produire annuellement des données sur les personnes handicapées demandant l'aide médicale à mourir (l'ayant reçue ou pas) en prenant en compte les données socio-économiques et les services dont elles ont bénéficié.

### **Recommandation 4**

Mettre sur pied un groupe d'experts chargé d'étudier les besoins de l'ensemble des personnes handicapées en ce qui concerne l'AMM et y associer l'Office ainsi que des représentants des personnes handicapées

**Office des personnes  
handicapées**

**Québec**

