



INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS DU QUÉBEC

L'aide médicale à mourir vue comme un soin empreint d'humanisme  
et axé sur le droit à l'autodétermination des personnes

Mémoire présenté dans le cadre des auditions de la Commission des relations avec les  
citoyens relatives au projet de Loi no 11 modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie  
et d'autres dispositions législatives

**Me Danielle Chalifoux, Ad. E., présidente IPSQ**

**Pierre-Gabriel Jobin, professeur émérite, Faculté de droit, Université McGill**

28 mars 2023

<b>TABLE DES MATIÈRES</b>	<b>pages</b>
INTRODUCTION	2
Préambule : Les jugements clés qui ont modifié le droit en matière d'AMM	3
1. Commentaires relatifs au projet de Loi no 11	6
1.1 Les principaux points forts	6
1.2. Les points qui nous apparaissent faibles	6
2. Les priorités de l'Institut de planification des soins relatives au PL no 11	7
2.1 Le maintien dans la LCSFV du concept de fin de vie	7
2.2 L'admissibilité de personnes avec un handicap qualifié de « neuromoteur » par le PL no 11	8
2.2.1 Qu'est-ce qu'un handicap?	9
2.2.2 Le handicap neuromoteur et ses implications	10
2.3 Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir	12
2.3.1 La compétence constitutionnelle du Québec d'adopter un régime de demandes anticipées d'AMM	12
2.3.2 Le rôle de la personne de confiance et des professionnels compétents	14
2.3.3 Les conditions d'obtention de l'aide médicale à mourir par demandes anticipées : le cas de l'accident ou l'évènement soudain et imprévisible	15
2.3.4 Les conséquences d'une catégorisation excessive	16
2.3.5 La demande anticipée et l'évaluation de la souffrance	17
2.4 L'exclusion des troubles de santé mentale	20
CONCLUSION	22
ANNEXE A : Recommandations de modifications proposées par l'IPSQ	24
ANNEXE B : AMM, troubles mentaux et suicide assisté : argumentaire	27

# L'aide médicale à mourir vue comme un soin empreint d'humanisme et axé sur le droit des personnes<sup>1</sup>

« *Les premiers seront-ils les derniers?* »<sup>2</sup>

## INTRODUCTION

Le présent mémoire se veut un plaidoyer en faveur d'une réelle évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) dont l'adoption date déjà de 2014. L'Institut de planification des soins du Québec a été présent depuis le début des démarches qui ont abouti à la LCSFV et a souligné à plusieurs reprises l'exemplarité de son processus d'adoption non partisan. Mais il y a déjà presque 10 ans de cela et tant l'opinion publique que le droit ont beaucoup évolué.

Une première constatation concerne le fait qu'il n'est plus possible désormais de caractériser l'aide médicale à mourir (AMM) comme un soin de fin de vie et qu'en conséquence, la nouvelle mouture de la LCSFV, doit en tenir compte. Cette évolution se caractérise aussi par la nécessité de permettre l'AMM aux personnes souffrant de handicaps, ou du moins, si le législateur maintient sa position quant à la nécessité de restreindre la portée du handicap à celui des personnes qui auraient des troubles de la motricité graves et incurables, comme nous en discuterons plus en détail dans les pages qui suivent.

Pour ce qui est des demandes anticipées d'AMM, on sait qu'elles sont souhaitées par une forte proportion de citoyens. Mais en limiter la possibilité à certaines personnes qui ont pu avoir un diagnostic préalable, sans une justification qui serait valable en droit, nous semble problématique. Nous discuterons aussi de l'opportunité ou non d'exiger, dans le cas des demandes anticipées que la souffrance des demandeurs puisse être évaluée objectivement par une tierce personne, le moment venu d'administrer l'AMM. Nous croyons qu'il appartient aux demandeurs de décrire clairement dans le formulaire qui

---

<sup>1</sup> Les auteurs remercient le Dr. Pierre Viens, qui a accepté de relire notre mémoire et dont les commentaires nous ont été fort utiles. Le Dr Viens a une longue expérience en soins palliatifs et il dispense l'aide médicale à mourir sur une base régulière.

Les opinions exprimées dans ce mémoire n'engagent que les deux auteurs. L'usage du masculin n'est employé que pour alléger le texte.

<sup>2</sup> Cette interrogation est inspirée d'un article de Mme Hélène Bolduc, ex-présidente fondatrice de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, publié dans le Journal de Montréal, en juin 2022

<https://www.journaldemontreal.com/2022/06/02/aide-medicale-a-mourir-les-premiers-seront-les-derniers>

sera développé à cette fin, le genre de souffrance qu'ils estiment justifiée pour avoir droit à l'AMM et que cette description de la souffrance anticipée devrait être respectée et mise en œuvre le moment venu, sans qu'elle ne doive être évaluée « objectivement » par une autre personne. Nous savons que lors d'une demande contemporaine, c'est le caractère subjectif de la souffrance qui a été retenu.

Finalement, nous sommes conscients que l'accès à l'AMM dans le cas des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué fait aussi l'objet de fortes discussions. Nous tenterons de faire la démonstration de l'opportunité de la permettre, sous réserve que des mesures de sauvegarde appropriées soient adoptées avant sa mise en vigueur.

Le projet de Loi no 11 se doit de viser des objectifs de conformité aux décisions clés des tribunaux et d'harmonisation avec la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir (ci-après la loi fédérale)<sup>3</sup>, afin que tous les Québécois puissent jouir des mêmes droits que leurs concitoyens canadiens en leur assurant une égalité de traitement et ainsi d'éviter des contestations judiciaires.

Nous nous sommes également efforcés de rédiger quelques propositions d'ajouts et de modifications à apporter au PL no 11 dont la liste apparaît en annexe (A).

Le lecteur trouvera aussi un tableau résumant l'opinion d'une experte canadienne renommée en la matière, qui répond clairement aux objections qui se présentent souvent concernant l'AMM dans des cas de troubles mentaux à l'effet que l'AMM s'apparenterait au suicide, tableau qui apparaît en annexe (B).

Comme le législateur québécois se doit de respecter les conclusions des jugements clés en matière d'AMM<sup>4</sup> et qu'il est nécessaire de toujours les avoir en tête à l'égard de tous les points abordés dans le PL no 11, nous en avons fait un résumé en préambule. Cela permettra de mieux mettre en perspective les modifications qui y sont prévues.

### **Préambule : Les jugements clés qui ont modifié le droit en matière d'AMM**

---

Lors de son adoption par le législateur québécois, le 5 juin 2014, la LCSFV était une première au Canada. Sa philosophie sous-jacente reposait sur la notion de soins de fin de vie et elle regroupait sous le même vocable de « soins de fin de vie » tant les soins palliatifs que l'AMM.

Parmi les conditions d'admissibilité de l'AMM on y retrouvait, grosso modo, l'obligation d'être affecté d'une maladie grave et incurable ayant entraîné un déclin avancé et

---

<sup>3</sup> L.C. 2021, ch. 2 (C-7)

<sup>4</sup> Il s'agit de *Carter c. Canada* (Procureur général) [2015] 1 RCS 331 et de *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2020 QCCS 2019 (CanLII)

irréversible des capacités, celle d'éprouver des souffrances constantes et insupportables et d'être en fin de vie. C'est encore le cas actuellement, la LCSFV n'ayant pas été modifiée. Or, depuis son adoption en 2014, le droit a évolué et a changé considérablement l'approche retenue initialement par la LCSFV. Cette évolution a été initiée par deux jugements clés dont il est important de retenir la portée.



- **L'arrêt Carter**

Le 6 février 2015, la Cour suprême du Canada dans l'arrêt Carter décriminalisait l'AMM et en définissait les conditions d'admissibilité dont celle-ci : elle la permettait à toute personne « affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (*affection, maladie, handicap*) », ce qui élargissait de façon significative l'admissibilité à l'AMM prévue à la LCSFV. En effet, cette dernière prévoyait et prévoit encore que la personne soit atteinte exclusivement d'une maladie ce qui écarte le handicap ou l'affection. D'autre part, la Cour suprême n'y mentionnait aucunement que la personne devait être en fin de vie, contrairement à ce qui est stipulé dans la LCSFV. Il est d'ailleurs important de noter que les demanderesse Mme Gloria Taylor et Mme Kay Carter, n'étaient pas en fin de vie au moment où elles avaient intenté leur recours, quoi qu'elles présentaient toutes deux un « déclin avancé et irréversible de leurs capacités ». tel que le prévoit la LCSFV.



- **La décision Truchon-Gladu**

Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec a jugé que restreindre l'admissibilité à l'AMM aux personnes en fin de vie contrevenait à la Charte canadienne des droits et libertés et elle a déclaré nulle et non avenue, la mention de ce critère dans la LCSFV (de même que le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible de la loi fédérale).

Il est important de rappeler que les deux demandeurs devant la Cour supérieure du Québec étaient affectés de handicaps : M. Jean Truchon ayant été victime de paralysie cérébrale, causée par un événement ou un accident survenu à la naissance, tandis que Mme Gladu, était devenue sévèrement handicapée des suites d'une infection au virus de la poliomyélite qu'elle avait contractée en bas âge.

Comme il n'y a pas eu appel, cette décision fait autorité au Québec et il faut donc s'y conformer. Pour sa part, le gouvernement fédéral ayant avalisé les conclusions de

Truchon-Gladu, a modifié sa loi en conséquence ce qui a mené à la disparition du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible, comme condition d'admissibilité<sup>5</sup>.

Pour ce qui est de LCSFV force est de constater qu'elle est non conforme au droit, particulièrement:

- quant au fait qu'elle ne respecte pas l'arrêt Carter lorsqu'il s'agit de permettre l'AMM aux personnes « *affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (affection, maladie, handicap)* », puisqu'elle ne retient que la maladie;
- quant au fait qu'elle définit l'AMM comme étant un soin de fin de vie ce qu'elle n'est plus et qu'elle fait encore de la fin de vie une condition d'admissibilité, malgré que cette disposition soit devenue inopérante depuis Truchon-Gladu.

Elle est aussi plus restrictive que la loi fédérale, qui fut modifiée pour se conformer décisions Carter et Truchon-Gladu. Par ailleurs, il faut mentionner que la loi fédérale a exclu les personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale, pour une période déterminée, alors que Carter ne fait aucunement de cette distinction, ce qui fait aussi problème. D'autre part, le PL no 11 s'apprête à l'exclure tout simplement. Nous verrons qu'il vaudrait beaucoup mieux qu'à cet égard, les deux lois s'harmonisent.

La non-conformité de la LCSFV avec la jurisprudence et avec certaines dispositions de la loi fédérale entraîne une inégalité de traitement entre les justiciables et des difficultés d'application, qui ont été maintes fois dénoncées, entre autres, par le Collège des Médecins du Québec (CMQ) qui plaide en faveur de l'harmonisation des deux lois. Cette non-conformité est aussi une source non négligeable de contestations judiciaires éventuelles.

Nous savons que l'égalité de traitement est un principe reconnu par la Charte canadienne des droits et libertés et qu'en conséquence, les catégorisations excessives qui restreignent des droits au-delà de ce qui est raisonnable y contreviennent. C'est le cas présentement en droit québécois pour le handicap et la fin de vie, comme on vient de le voir.

---

<sup>5</sup> L.C. 2021, ch. 2 (C-7)

C'est aussi le cas de certaines modifications proposées dans le PL no 11, qui, si elles étaient adoptées, affecteraient les personnes particulièrement dans les situations suivantes:

- dans le cas du régime de demandes anticipées proposé par le PL no 11 qui exclut la possibilité de faire une demande d'AMM en prévision d'une inaptitude qui surviendrait à la suite d'un évènement ou d'un accident comme un AVC ou suite à un traumatisme grave et incurable;
- dans le cas des personnes qui souhaitent recevoir l'AMM et dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué.

Nous les aborderons plus en détails, dans les sections 2.3 et 2.4.

## **1. Commentaires relatifs au projet de Loi no 11**

### **1.1 Les principaux points forts**

1. L'inclusion, à l'alinéa 3 de l'article 26 de la LCSFV, du handicap neuromoteur grave et incurable, comme condition d'admissibilité à l'AMM est une avancée, malgré qu'elle comporte des restrictions qui n'apparaissent pas dans Carter ni dans Truchon-Gladu ni dans la loi fédérale;
2. L'inclusion d'un régime de demandes anticipées robuste et détaillé;
3. L'administration de l'AMM permise aux infirmières praticiennes spécialisées (IPS);
4. L'obligation faite aux maisons de soins palliatifs d'administrer l'AMM dans leurs locaux (mais quid de l'art 72 de la LCSFV qui permet à certains établissements de ne pas dispenser l'AMM?);
5. Les modifications apportées concernant la Commission des soins de fin de vie, notamment afin de mieux circonscrire les modalités et le contenu des rapports auxquels sont assujettis les professionnels compétents, notamment en cas de refus de procéder à l'AMM.

### **1.2 Les points qui nous apparaissent faibles**

1. Le maintien de l'AMM dans la catégorie des soins de fin de vie;
2. L'exclusion de personnes ayant eu des accidents comme des AVC ou traumatismes graves et incurables du régime des demandes anticipées d'AMM;
3. L'exclusion des personnes dont la seule condition invoquée est un trouble de santé mentale.

Nous allons maintenant élaborer sur ces trois points ainsi que sur certains autres qui nous apparaissent prioritaires.

## 2. Les priorités de l'Institut de planification des soins relatives au PL no 11



### 2.1 Le maintien dans la LCSFV du concept de fin de vie

Maintenir l'AMM à l'intérieur du concept de soins de fin de vie, qui apparaît partout dans la LCSFV et comme le propose le PL no 11, n'est pas compatible avec le droit actuel comme nous le verrons. De plus, cela risque d'entretenir de la confusion auprès des justiciables qui pourraient être enclins à ne s'en prévaloir que lorsqu'ils seraient en fin de vie.

La LCSFV doit être modifiée, non seulement par le retrait du critère de fin de vie de l'article 26 de la LCSFV, mais aussi :

- a) Dans son intitulé, qui pourrait être modifié pour devenir la *Loi concernant les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ou la Loi concernant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir*
- b) Quant aux modifications proposées par le PL no 11 à l'article 1 de la LCSFV qui se lit présentement comme suit :

*Art. 1 « 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 souffrances... »*

Il faudrait tout d'abord retirer la référence aux personnes en fin de vie dans le premier alinéa.

De plus, le PL no 11 propose que cet article 1 soit modifié par l'insertion après le premier alinéa de ce qui suit :

*« De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie, afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert. »*

Le caractère ambigu, vague et imprécis de cette formulation crée des problèmes d'application et d'interprétation sérieux qui pourraient éventuellement mener à son annulation. Nous croyons qu'elle est une astuce sémantique qui perpétue une situation qui contrevient à Carter et à Truchon-Gladu et qui ne se justifie pas en droit. Elle n'en respecte ni la lettre ni l'esprit. Nous croyons qu'il serait plus approprié de modifier cet article 1 simplement en y retirant la notion de fin de vie, au premier alinéa d'une part et de retirer ce deuxième alinéa proposé, d'autre part, comme suit :

*Art. 1 « 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 souffrances...*

*~~« De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie, afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert. »~~*

- c) Dans les définitions contenues à l'article 3 de la LCSFV nous proposons de :
- retirer l'AMM du par. 3 de cet article de façon à ne pas la caractériser comme étant un soin de fin de vie;
  - retirer la mention « en fin de vie » de la définition de l'AMM contenue au par. 6 de l'article 3.
- d) De modifier les articles qui relient l'AMM aux soins de fin de vie, que l'on retrouve un peu partout dans la loi.



## **2.2 L'admissibilité de personnes avec un handicap qualifié de « neuromoteur »**

Nous avons vu que dès 2015, la Cour suprême dans Carter, avait décidé que les personnes souffrant *de problèmes de*

*santé graves et irrémédiables (affection, maladie, handicap) »* devaient être considérées comme admissibles à l'AMM, si les autres conditions requises étaient respectées. Cet arrêt a été par la suite codifié dans la législation canadienne sur l'AMM. Nous avons vu également que dans Truchon-Gladu les deux demandeurs souffraient de handicaps : l'un à la suite de paralysie cérébrale survenue à la naissance et l'autre après avoir contracté le virus de la poliomyélite en bas âge. Curieusement, on les a considérés admissibles à l'AMM, comme si cela allait de soi, alors que le handicap était interdit dans la LCSFV.

Malgré cela, la LCSFV limite toujours l'admissibilité à l'AMM exclusivement aux personnes qui ont des « maladies ». La confusion et les problèmes d'application que cela entraîne, ont fait en sorte que le CMQ a émis un avis à l'effet que les médecins qui auraient appliqué la loi fédérale, plutôt que la LCSFV et auraient prodigué une AMM à une personne souffrant d'un handicap grave et incurable, ne verraient pas leur geste leur être reproché par le CMQ, en autant que l'AMM ait été conforme à tous les autres critères prévus.

Pour sa part, le PL no 11 propose que le handicap devrait être neuromoteur à l'exclusion de tous les autres. Nous croyons que cette question mérite réflexion.

### **2.2.1 Qu'est-ce qu'un handicap?**

Employer le mot handicap sans plus de qualification ou définition, dans la nouvelle mouture de la LCSFV, serait certes cohérent avec Carter et la loi fédérale. Plusieurs postulent que, si l'on reconnaissait le handicap grave et incurable dans la nouvelle mouture de la LCSFV, il faudrait y joindre une définition. Mais ce mot reste vague et est l'objet de définitions diverses, comme nous le verrons, d'où la difficulté. Nous nous questionnons aussi sur l'utilité de le faire, ni Carter, ni la loi fédérale n'ayant jugé opportun de le faire.

De façon très générale l'OMS considère que:

*« est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises »<sup>6</sup>.*

Parmi les nombreuses autorités consultées, nous en avons retenu quelques-unes qui illustrent la complexité de qualifier ou définir le terme « handicap ».

---

<sup>6</sup> Consulter à cet égard, le document intitulé Définition du handicap à : <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

L'INSPQ a produit un document très élaboré dans lequel il est spécifié que, selon les auteurs et/ou les milieux professionnels, les termes incapacité, limitation d'activité et (situation de) handicap peuvent être utilisés de façon interchangeable ou encore refléter des notions fondamentalement différentes et varient selon différents modèles conceptuels. L'INSPQ constate qu'il en découle une variété de termes pouvant créer une certaine confusion; tantôt différents termes décrivent une même idée, tantôt un même terme désigne des concepts différents. Le fait que les mêmes termes anglais ne sont pas toujours traduits de la même façon contribue à la diversité terminologique<sup>7</sup>.

Pour sa part, la Commission ontarienne des droits de la personne constate que la définition de handicap exige un travail complexe qui ne cesse d'évoluer. Selon elle, le terme « handicap » englobe une grande variété de catégories et de degrés d'états. Un handicap peut exister depuis la naissance, être causé par un accident ou se manifester au fil du temps. La Commission ontarienne des droits de la personne, mentionne aussi que le handicap peut être dû à une lésion corporelle, une anomalie congénitale, une maladie ou un traumatisme crânien, à tout degré de paralysie, une amputation, l'incoordination motrice, la cécité ou une déficience visuelle, la surdité ou une déficience auditive, la mutité ou un trouble de la parole, un état d'affaiblissement mental ou une déficience intellectuelle...<sup>8</sup>

Il est clair que l'intégration dans la loi d'une définition de « handicap » pourrait donc poser de sérieux problèmes d'interprétation. On peut comprendre que dans la loi fédérale, on n'ait pas jugé bon de le définir. Il ne faut pas oublier aussi que le handicap doit être grave et incurable, tout comme la maladie, et que cela les circonscrit déjà de façon appréciable. Nous estimons qu'il est plus prudent de laisser aux tribunaux le soin de préciser ce mot éventuellement dans les affaires qui se présenteront devant eux, quitte à légiférer plus tard si nécessaire.

### **2.2.2 Le handicap neuromoteur et ses implications**

Considérons maintenant l'incidence de joindre « neuromoteur » au mot « handicap ». Il semble que les lésions suivantes feraient partie du groupe de handicaps dits « neuromoteurs » : l'infirmité motrice cérébrale (IMC) également appelée la paralysie cérébrale, due à des lésions survenues durant la période péri-natale et qui est liée à la prématurité, l'hypoxie périnatale, les traumatismes cérébraux et l'ictère néonatal ou des lésions de la moelle épinière qui peuvent entraîner une paralysie des membres inférieurs

---

<sup>7</sup> Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle,

[inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010\\_handicaps\\_incapacite.pdf](https://inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf)

<sup>8</sup> Politique sur le capacitisme et la discrimination fondée sur le handicap : Qu'entend-on par handicap? <https://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-le-capacitisme-et-la-discrimination-fond%C3%A9e-sur-le-handicap/2-qu%E2%80%99entend-par-handicap>

(paraplégie) ou des quatre membres (tétraplégie). Le handicap neuromoteur se manifesterait aussi dans des maladies neuro évolutives, telles la sclérose en plaque, ou dans des déficiences motrices d'origine neuromusculaire (la dystrophie musculaire). Il peut s'agir aussi d'un traumatisme dû à un accident, comme à la suite d'un AVC ou d'un traumatisme crânien.

On ne se surprendra pas que le Dr Mauril Gaudreault, président du CMQ, se questionne sur cet excès de prudence du PL no 11 et rappelle que l'AMM est l'un des soins les plus balisés et les plus surveillés. Il déclare que : « *Pour nous, ce n'est pas important de préciser l'origine du handicap. Je ne suis pas certain de ce qui entre dans la définition de neuromoteur* ». Il juge que l'accès devrait être offert équitablement à toutes les personnes lourdement handicapées<sup>9</sup>.

Dans le PL no 11, la catégorisation du handicap comme devant être neuromoteur, est proposée au par. 3 de l'article 26 de la LCSFV. Cela exclurait donc toutes les personnes victimes d'un handicap d'autres origines et qui respecteraient d'autre part, toutes les autres conditions d'admissibilité requises.

---

Cette restriction serait-elle acceptable « *dans notre société libre et démocratique*<sup>10</sup> et tel qu'explicité dans l'arrêt Oakes, soit:

- La restriction répond-elle à un objectif réel et urgent?
- Y a-t-il un lien rationnel (logique) entre la restriction et l'objectif?
- La restriction porte-t-elle le moins possible atteinte au droit en question?
- Y a-t-il proportionnalité entre la restriction et l'objectif?<sup>11</sup>

Poser la question c'est y répondre. Qui plus est, cette catégorisation va probablement au-delà de ce que voudrait le législateur lui-même, car si elle était retenue, elle exclurait des personnes avec des handicaps moteurs graves et irrémédiables dont l'origine ne serait pas neurologique mais qui d'autre part, pourraient remplir toutes les autres conditions requises pour recevoir l'AMM.

En effet, la documentation que nous avons consultée mentionne, par exemple, des troubles des fonctions motrices qui auraient d'autres d'origines, comme par exemple : des malformations congénitales, des amputations, des dystrophies osseuses, scolioses,

---

<sup>9</sup> Véronique Prince, Aide médicale à mourir : l'élargissement ne va pas assez loin pour le Collège des médecins, 14 mars 2023

<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1962902/aide-medicale-mourir-handicap-projet-loi-maladie-mentale>

<sup>10</sup> Cf. article premier de la Charte canadienne des droits et libertés

<sup>11</sup> Appelés communément les critères de Oakes (R. c. Oakes, [1986] 1 R.C.S. 103)

lésions inflammatoires, infectieuses, ou rhumatismales, (i.e. telle la polyarthrite rhumatoïde) <sup>12</sup>.

En spécifiant que le handicap doive être neuromoteur, on peut comprendre que le législateur veuille éviter de rendre admissibles les handicaps mentaux comme la déficience intellectuelle. Mais, il n'est pas nécessaire de le mentionner spécifiquement dans la loi puisque ces personnes n'étant pas aptes à consentir sont exclues d'emblée.

Quant aux personnes avec handicaps auditifs ou visuels, lorsque qu'elles sont par ailleurs dans les conditions requises, pourquoi ne devraient-elles pas être considérées comme admissibles à l'AMM?

Quel que soit le problème de santé invoqué (maladie, handicap ou affection), dans tous les cas, il doit répondre aux critères requis, soit : être grave et incurable. Aussi que les capacités de la personne se caractérisent par un déclin avancé et irréversible, que ses souffrances soient persistantes et intolérables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge intolérables et que la personne soit apte à consentir.

Par conséquent, nous croyons que l'emploi dans la nouvelle mouture de la LCSFV du terme « handicap » serait suffisant et qu'en conséquence le terme « neuromoteur » devrait être retiré du par. 3 de l'art 26.

Subsidiairement, si le législateur estime qu'il est nécessaire de limiter l'admissibilité à l'AMM à une certaine catégorie de handicaps et qu'il juge que cette exclusion est conforme à la Charte canadienne des droits et libertés et aux critères de Oakes, nous recommandons l'emploi des termes « handicap moteur », ou « troubles de la motricité » graves et incurables plutôt que l'emploi du terme « neuromoteur ».



## **2.3 Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir**

---

### **2.3.1 La compétence constitutionnelle du Québec d'adopter un régime de demandes anticipées d'AMM**

On se souviendra que la décriminalisation de l'AMM initiée par Carter dans certaines conditions et sa codification dans la loi fédérale, ont eu comme conséquence que l'AMM, ne constitue plus un crime au Canada.

---

<sup>12</sup> Institute for Disability Research, Policy, and Practice, Utah State University, Motor disabilities, <https://webaim.org/articles/motor/motordisabilities>  
et: Les troubles moteurs : Les atteintes ostéo articulaires, le Web pédagogique, <https://lewebpedagogique.com/franck1g/files/2017/04/Les-troubles-moteurs-.pdf>

Il est maintenant bien établi que l'AMM est un soin, au même titre qu'un autre, lorsqu'elle est prodiguée conformément aux conditions légalement établies.

Dans Carter, la Cour suprême avait mentionné que le fédéral et les provinces pouvaient, s'ils le jugeaient nécessaire, adopter des lois particulières à cet égard. Il va de soi que la Cour suprême, même si elle ne l'a pas mentionné explicitement entendait que chacune des juridictions devait agir dans les limites de ses champs de compétence.

Or, ce n'est pas ce que le législateur fédéral a fait. En effet, autant il était justifié de légiférer sur l'AMM, dans ses aspects proprement criminels, autant il n'était pas justifié d'empiéter sur les champs de compétence des provinces, en matière de droit civil, de santé, d'organisation des soins, de régulation des ordres professionnels et de consentement aux soins, ce qu'il a fait allègrement, malgré tout.

La question des demandes anticipées a sans contredit toujours été considérée de juridiction provinciale. En effet, ce sont les provinces du Canada qui ont adopté des lois à ce sujet, chacune selon des critères qu'elles ont elles-mêmes élaborés. Au Québec, les demandes anticipées sont bien implantées et encadrées, par exemple dans le code civil du Québec<sup>13</sup>. Elles font même l'objet d'un chapitre spécial dans la LCSFV<sup>14</sup>. Il faut se demander alors : dans le cas de demandes anticipées d'AMM, doit-on les considérer de juridiction fédérale ou provinciale? C'est à cette question que nous tentons maintenant de répondre.

Il n'est pas inutile de rappeler la jurisprudence qui au Québec<sup>15</sup>, a clairement établi qu'une demande anticipée, lorsqu'elle est formulée par une personne apte à le faire, est de la même nature et a la même valeur qu'une demande contemporaine et qu'advenant l'inaptitude, elle doit être respectée de la même façon. C'est bien ce que précise d'ailleurs l'article 58 de la LCSFV, à savoir qu'elles « *ont la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte* » (de façon contemporaine).

Rappelons aussi que lorsque la Cour suprême dans Carter a permis qu'une personne apte puisse consentir à recevoir l'aide médicale à mourir, sous certaines conditions, elle n'a pas fait de distinction à savoir si le consentement devait être contemporain ou s'il pouvait s'exprimer aussi de façon anticipée. Elle avait par ailleurs mentionné que les règles du consentement à l'aide médicale à mourir relevaient de la pratique médicale, et l'on sait que cette dernière entre dans le champ de compétence provinciale<sup>16</sup>.

Selon nous, le consentement anticipé à l'aide médicale à mourir a déjà été décriminalisé par Carter, puisqu'aucune différence de nature n'existe entre les deux et que la Cour

---

<sup>13</sup> Art. 2166 et ss. C.c.Q.

<sup>14</sup> Chapitre de la LCSFV consacré aux directives médicales anticipées, articles 51 à 62.

<sup>15</sup> Manoir de la Pointe-Bleue (1978) Inc. c. Corbeil, 1992, R.J.Q. 712

<sup>16</sup> Notamment au par. 160 de la décision

suprême n'en a pas fait non plus. En conséquence, en tout respect pour les opinions contraires, nous croyons que rien ne s'oppose à ce que le régime de demandes anticipées d'AMM soit initié par le législateur québécois.

Par ailleurs, si des doutes subsistaient, nous croyons que la loi fédérale a déjà introduit une certaine forme de demande anticipée, car il n'y a guère de différence entre permettre à une personne de renoncer au consentement final à l'AMM en cas d'inaptitude comme le prévoit la loi fédérale et, par ailleurs, d'y consentir à l'avance en cas d'inaptitude dans une demande anticipée. Il s'agit plutôt d'un même principe, mais dont les modalités d'application sont différentes.

### **2.3.2 Le rôle de la personne de confiance et des professionnels compétents**

Nous avons vu que la demande anticipée est de la même nature que la demande contemporaine, qu'elle est en somme une modalité d'expression du consentement aux soins, y compris à l'AMM et qu'à ce titre elle en a la même force contraignante, dès lors que toutes les conditions sont remplies.

Certes, son application concrète au moment désigné dans la demande anticipée nécessite des mesures de sauvegarde adaptées à la situation. D'où l'importance d'un tiers de confiance qui accompagnera la personne dans son cheminement.

Mais le tiers de confiance ou le cas échéant, les professionnels compétents qui seront appelés à intervenir ne peuvent en aucun cas substituer leurs propres critères à ceux exprimés dans la demande anticipée, car ils n'en sont que les porte-voix. Cela doit apparaître clairement dans la loi.

C'est pourquoi nous proposons d'ajouter un article qui reprend en substance l'art. 58 concernant les directives médicales anticipées de la LCSFV et qui pourrait se lire comme suit:

*« Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés clairement exprimées dans la demande anticipée d'aide médicale à mourir qui ont été versées au Registre établi en vertu de l'article 63 ou au dossier de la personne ont à l'égard du tiers de confiance et des professionnels de la santé, la même valeur et la même force contraignante que des volontés exprimées de façon contemporaine, par une personne apte à consentir aux soins. »*



### 2.3.3 Les conditions d'obtention de l'aide médicale à mourir par demandes anticipées : le cas de l'accident ou l'évènement soudain et imprévisible

Le critère d'admissibilité proposé par le PL no 11 au par. c) de l'art. 29.1 prévoit qu'au moment où la personne formule sa demande anticipée, il faut *qu'elle soit atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins*. Cela veut dire qu'elle doit avoir reçu un tel diagnostic pour pouvoir rédiger une demande anticipée. Cela exclut donc les personnes qui voudraient faire une demande en anticipation d'un éventuel évènement ou un accident soudain et imprévisible, comme par exemple un AVC ou un traumatisme crânien graves et irrémédiables qui les rendraient incapable de consentir à une AMM.

Nous avons déjà contesté cette orientation, à cause de sa non-conformité avec la Charte canadienne des droits et libertés dans un article que nous invitons le lecteur à consulter<sup>17</sup>. Cette façon pour le législateur d'établir des catégories de citoyens, basées sur l'exigence d'un diagnostic, pour déterminer l'admissibilité à l'AMM et qui entraîne la privation de droits par ailleurs reconnus, a des conséquences que nous abordons dans la section suivante.

Selon nous, il est possible d'aménager le régime des demandes anticipées de façon à ne pas pénaliser ces personnes. Par exemple, on pourrait prévoir deux voies d'accès à l'AMM en cas d'inaptitude, soit celle du diagnostic préalable et celle, sans diagnostic préalable, en prévision de l'évènement ou l'accident soudain et imprévisible. Dans ce dernier cas, une actualisation régulière de la demande devrait être prévue, par exemple, aux cinq ans. Le PL no 11 devrait donc être modifié en conséquence.<sup>18</sup>

D'ailleurs nous ne serions pas les premiers à agir de la sorte, les Pays-Bas ont aussi prévu deux situations possibles: premièrement, des demandes anticipées générales pour des personnes qui seraient éventuellement « *dans une situation particulière et qu'elles*

---

<sup>17</sup> Chalifoux, Danielle, Jobin, Pierre-Gabriel, Cammisano, Sabrina, L'évolution des lois sur l'aide médicale à mourir et la nécessaire prise en compte d'un humanisme axé sur l'autodétermination, dans Barreau du Québec. Service de la qualité de la profession. La protection des personnes vulnérables (2022), vol. 507, Montréal, Éditions Yvon Blais, 1-48. <https://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/507/c-f844d55266ed1d041579523ba3f57ee1/>

<sup>18</sup> Le lecteur est prié de consulter l'annexe A qui contient une formulation des modifications proposées par l'IPSQ à ce titre.

*considéreraient maintenant comme insupportable et n’offrirait aucune perspective d’amélioration »* et des demandes anticipées particulières pour les cas de démence.<sup>19</sup>

### 2.3.4 Les conséquences d’une catégorisation excessive

---

Si le législateur provincial adopte la formulation du par. c) de l’art. 29.1, il se trouve à exclure une proportion importante de citoyens qui, s’ils étaient aptes de façon contemporaine, seraient éligibles à l’aide médicale à mourir, mais qui ne le seront pas parce que l’évènement ou l’accident qui a causé leur inaptitude est survenu avant qu’elles n’aient pu rédiger une demande anticipée. Une telle restriction, selon nous, n’est ni **légitime, ni légale.**

**Non légitime** car cela va à l’encontre de l’opinion de la très grande majorité des citoyens. Par exemple, la consultation citoyenne récente faite par le gouvernement du Québec, a révélé que 91,8% des répondants étaient favorables à la validité des demandes anticipées d’AMM, en vue d’éventuels accidents soudains et imprévisibles entraînant de l’inaptitude<sup>20</sup>. Le très récent sondage IPSOS<sup>21</sup> révèle que 77% les appuient, même si aucun diagnostic préalable n’a été établi.

Cela démontre, selon nous, que l’argument de l’acceptabilité sociale que certains brandissent pour justifier la restriction ne tient pas.

**Illégale** car, selon nous, cette restriction contrevient à l’art. 1 de la Charte canadienne des droits et libertés et aux critères développés dans l’arrêt Oakes<sup>22</sup>, notamment pour au moins deux d’entre eux, soit :

- Elle contrevient à l’obligation du législateur de ne porter atteinte aux droits, que de la manière **la plus minimale possible**, lorsque des mesures de sauvegarde appropriées et beaucoup moins draconiennes, pourraient être adoptées.

---

<sup>19</sup>Loi du 12 avril 2001 sur le contrôle de l’interruption de la vie sur demande et de l’aide au suicide et modification du code pénal et de la loi sur les pompes funèbres (loi sur le contrôle de l’interruption de la vie sur demande et de l’aide au suicide) et les directives gouvernementales qui les accompagnent.  
<https://www.senat.fr/lc/lc109/lc1092.html>

<sup>20</sup> Consultation citoyenne en ligne de la Commission spéciale sur l’évolution de la LCSFV. La question était la suivante : Une personne victime d’un accident soudain et inattendu qui entraîne des séquelles graves et irréversibles, comme un AVC, qui a demandé l’AMM alors qu’elle était apte, devrait-elle d’avoir accès à l’AMM?  
[https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4405768?docref=UID\\_wangRmk80hKxyQnfmQ](https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4405768?docref=UID_wangRmk80hKxyQnfmQ)

<sup>21</sup> <https://www.dyingwithdignity.ca/fr/media-center/2022-poll-support-for-medically-assisted-dying-in-canada/>

<sup>22</sup> Critères que l’on retrouve énumérés à notre section 2.2.2

- Elle enfreint la règle de la proportionnalité, puisque l'avantage principal de ne retenir que la situation qui implique un diagnostic est plutôt de faciliter la mise en œuvre de la demande anticipée, qui pourrait être plus complexe dans le cas d'un évènement ou accident. La restriction a des effets préjudiciables qui consistent en la négation de droits reconnus tant celui à l'autodétermination des personnes que le droit à l'aide médicale à mourir.

On peut aussi envisager la question en termes de discrimination et d'égalité de traitement. En effet, si le législateur adoptait cette restriction, les personnes qui, par exemple, développent des troubles cognitifs dégénératifs et auraient le temps de faire une demande anticipée bénéficieraient d'un **traitement préférentiel** par rapport à celui qui serait réservé à celles qui auraient subi un accident soudain et imprévu dont les conséquences seraient graves et incurables. Tout ceci fondé sur la possibilité ou non d'obtenir un diagnostic. On est loin d'une restriction rationnelle et raisonnable « *acceptable dans une société démocratique* »<sup>23</sup>.

Il y a fort à parier que si cette exigence de diagnostic préalable était adoptée par le législateur, elle pourrait éventuellement être frappée de nullité comme ce fut le cas de l'exigence de fin de vie ou de mort naturelle raisonnablement prévisible dans Truchon-Gladu.

Nous verrons aussi que l'exclusion des personnes qui souffrent d'une maladie mentale comme seule condition médicale (MM-SCM) entraîne aussi des conséquences du même ordre<sup>24</sup>.

### 2.3.5 La demande anticipée et l'évaluation de la souffrance

Nous retenons que le PL no 11 propose d'insérer au par. d) de l'article 29.1 que les souffrances décrites dans la demande anticipée doivent être respectées, et que, d'autre part, leur caractère objectif puisse être constaté lors de l'évaluation que doivent en faire les professionnels compétents. Cela nous semble un peu contradictoire et c'est ce caractère objectif requis, qui nous pose problème, car dans le cas d'une demande contemporaine, c'est le caractère subjectif de la souffrance qui est reconnu<sup>25</sup>.

On répète souvent qu'à l'égard de l'AMM toutes les personnes doivent être traitées également. Cela devrait s'appliquer à l'évaluation de la souffrance tant celle qui a lieu de

---

<sup>23</sup> Article premier de la Charte canadienne des droits et libertés.

<sup>24</sup> Voir notre section 2.4

<sup>25</sup> Art. 26, al. 5<sup>e</sup> « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge intolérables » (nos soulignés)

façon contemporaine comme le prévoit l'article 26 de la LCSFV que dans le cas d'une demande anticipée d'AMM.

Prenons le cas de la souffrance dites « existentielle » :

Une difficulté particulière se présente par ailleurs dans le cas d'une demande anticipée et elle a trait à la souffrance dite « existentielle ». Lors d'une évaluation faite de façon contemporaine la personne peut communiquer à l'évaluateur cette souffrance, car elle a conservé toute son aptitude. Elle est donc capable de s'exprimer pleinement à cet égard, et ainsi guider le professionnel compétent qui se doit d'en respecter le caractère subjectif.

Mais il n'en va pas de même dans le cas d'une demande anticipée, car au moment de l'évaluation le moment venu, la personne n'est plus en mesure d'exprimer ce genre de souffrance. Il arrive que la souffrance psychique s'exprime par des manifestations externes (cris, pleurs, gestes agressifs, etc.) mais pas toujours, surtout si on y englobe la souffrance existentielle.

Tout d'abord et de façon très schématique mentionnons que la souffrance existentielle concerne des situations qui impliquent par exemple, la souffrance associée à la perte éventuelle de son identité, du sens de son existence, de ses rôles sociaux, la survenance de certains déficits émotionnels, la dépendance, la peur d'être un fardeau pour les autres, etc.<sup>26</sup> On sait par ailleurs, qu'un grand nombre de citoyens la redoutent et ils expriment très souvent l'opinion qu'ils ne veulent pas vivre dans de telles conditions.

Le cas de la « démence heureuse" :

Un exemple souvent mentionné à cet égard, est le cas d'une personne qui présente une « démence heureuse », ce qui rendrait impossible l'évaluation du caractère objectif de ces souffrances, le moment venu. Dans ce genre de démence, la personne ne manifeste pas de souffrance physique ni psychique qui soient persistantes, graves et intolérables. Néanmoins, elle a pu faire une demande anticipée d'AMM en cas de souffrances existentielles qui, dans le cas d'une « démence heureuse », ne pourraient être évaluées objectivement.

Devrait-on alors reconnaître la souffrance existentielle appréhendée que la personne aurait consignée dans sa demande anticipée et lui administrer l'AMM bien que sa souffrance ne puisse être évaluée objectivement? On cite souvent à cet égard, la

---

<sup>26</sup> Antonin Adam-Canac-Marquis, *Expérience de la souffrance psycho-existentielle des personnes qui formulent une demande d'aide médicale à mourir au Québec*, Essai doctoral, Université du Québec à Montréal, novembre 2021. L'auteur cite aussi à ce sujet : Deschamps, P., *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*. LexisNexis, 2017.  
<https://archipel.uqam.ca/15231/1/D4110.pdf>

demande anticipée qui mentionnerait que la personne veut recevoir l'AMM, lorsqu'elle ne reconnaîtra plus les siens, ou dans les cas ci-haut mentionnés qui correspondent à la définition de souffrance existentielle.

Selon nous, il devrait être requis que les personnes qui le désirent, prévoient cette situation dans leur demande anticipée d'AMM et que leur position à l'égard de cette question soit par la suite respectée. C'est dans le formulaire de demande anticipée que l'on devrait prévoir cette éventualité et y apporter une réponse claire en termes d'acceptation ou de refus de recevoir l'AMM dans le cas d'une « démence heureuse ».

Dans l'éventualité où les personnes ne se seraient pas exprimées précisément sur ce point, ou auraient refusé de le faire, ne pas leur administrer l'AMM parce qu'il est impossible d'évaluer leur souffrance ne leur serait pas très préjudiciable, par ailleurs, car cela ne constituerait alors qu'une raison de remettre à plus tard l'AMM, la « démence heureuse » évoluant nécessairement vers des souffrances physiques et psychiques constantes et insupportables.

L'article 30.1 du PL no 11 prévoit, en ce sens, que « *la demande anticipée ne devient pas caduque du fait qu'un professionnel compétent a conclu qu'il ne peut administrer l'AMM, à moins que cette conclusion ne découle du refus de recevoir cette AMM par la personne* », ce qui devrait remédier à cette situation.

En conclusion de cette partie, nous recommandons de reformuler le par. d) de l'art. 29.1, le deuxième alinéa de l'art. 29.3 et le par. a) de l'art. 29.5<sup>27</sup> de façon à ne pas y inclure le terme « objectivement » quand il réfère à l'évaluation de la souffrance puisque ce serait mission impossible dans certains cas et que cela irait à l'encontre du caractère subjectif qui soit présider à l'évaluation de la souffrance.

Nous recommandons aussi d'ajouter, pour plus de clarté, au par. d) ii. de l'art. 29.1 que les souffrances physiques, psychiques ou existentielles persistantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge intolérables, soient évaluées conformément à la description qui en a été faite dans la demande anticipée si tel est le cas.

Ce serait, selon nous, la meilleure manière d'assurer le respect du droit à l'autodétermination des personnes et la nature de ce qu'est fondamentalement une demande anticipée tel que nous l'avons déjà exposé<sup>28</sup>.

---

<sup>27</sup> Et d'y faire toutes les modifications de concordance nécessaires.

<sup>28</sup> Voir notre section 2.3.1

la schizophrénie, ce cancer de l'âme...



## 2.4 L'exclusion des troubles de santé mentale

Tout comme nous l'avons fait au chapitre des demandes anticipées, nous postulons que cette exclusion n'est ni légitime ni légale.

**Non légitime:** un sondage effectué par IPSOS au niveau canadien et réalisé du 19 au 24 janvier 2023, révèle qu'une forte majorité (82 %) de ceux-ci sont d'accord pour dire qu'avec les garanties appropriées en place, un adulte capable de donner un consentement éclairé devrait pouvoir demander une évaluation pour une aide médicale à mourir pour un trouble mental grave et résistant aux traitements pour lequel il éprouve des souffrances intolérables.<sup>29</sup>

Au Québec, la consultation en ligne faite en 2021, révélait que 78,8% des répondants étaient d'accord avec l'énoncé suivant : « *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* »<sup>30</sup>

L'organisme communautaire le plus représentatif des personnes atteintes de troubles de santé mentale au Québec, l'AGIDD<sup>31</sup> va dans le même sens et réclame « *que le gouvernement s'engage à ne pas discriminer les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale en ne leur offrant pas, si tel est leur désir, l'aide médicale à mourir* »<sup>32</sup>.

Les mentalités sont en pleine évolution à cet égard et l'acceptabilité sociale augmente, dans la mesure où la population en général et les personnes atteintes en particulier, reçoivent une information correcte et bien fondée. Malheureusement, certains en ont fait une question de politique partisane qui divise les partis fédéraux et qui s'est exprimée lors des travaux du Comité mixte du Sénat et de la Chambre des communes concernant

<sup>29</sup> IPSOS, Un soutien fort pour l'accès à l'évaluation pour l'aide médicale à mourir pour ceux qui souffrent uniquement d'une maladie mentale grave, sondage réalisé le 23 janvier 2023

[https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2023-02/DWD%20Canada%20Jan%202023\\_Final\\_FR.pdf](https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2023-02/DWD%20Canada%20Jan%202023_Final_FR.pdf)

<sup>30</sup> Consultation citoyenne en ligne de la Commission spéciale sur l'évolution de la LCSFV

[https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4405768?docref=UID\\_wangRmk80hKxyQnfmQ](https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4405768?docref=UID_wangRmk80hKxyQnfmQ)

<sup>31</sup> Association des groupes d'intervention en défense de droit en santé mentale du Québec

<sup>32</sup> Propos de la directrice de l'AGIDD Mme Doris Provencher recueillis à l'occasion de sa présentation du mémoire de l'AGIDD à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, <http://www.agidd.org/commissions-speciale-sur-laide-medicale-a-mourir/>

l'aide médicale à mourir, ce qui a donné lieu à un rapport minoritaire dissident cautionné dès sa sortie par le caucus du parti conservateur<sup>33</sup>.

Aux personnes qui se préoccupent de savoir si l'AMM dispensée à des personnes dont la seule condition invoquée est un trouble de santé mentale, équivaldrait à leur permettre une forme de suicide, nous référons le lecteur à notre Annexe B, qui reprend les éléments principaux de l'argumentation de la Dre Justine Dembo, experte réputée dans le domaine de l'AMM, qu'elle a présentée sous forme de tableau lors d'une conférence qu'elle a prononcée en 2017.

**Illégale** : On se souviendra que dans l'arrêt Carter, il n'est fait aucune distinction entre une maladie physique ou mentale. La décision Truchon-Gladu qui a invalidé le critère de fin de vie, a ouvert la voie à plusieurs situations qui n'avaient pas été considérées auparavant, parce que le critère de fin de vie les en empêchait, dont celles des personnes qui souffrent d'une maladie mentale comme seule condition médicale (MM-SCM). On a soudainement réalisé qu'elles pourraient devenir admissibles à l'aide médicale à mourir si d'autre part, elles répondaient aux conditions requises, dont celle de leur aptitude à consentir.

Pour paraphraser une spécialiste renommée en cette matière, la docteure Mona Gupta, on ne devrait pas considérer cet enjeu comme un élargissement de l'aide médicale à mourir, que cela ce n'est pas juste, parce que ni Carter ni Truchon-Gladu ne font référence à un diagnostic particulier, qui distinguerait entre un trouble de santé physique ou de santé mentale. « *En précisant [un diagnostic], ce que la commission fait maintenant, c'est d'exclure ces gens (affectés d'un trouble mental)* », explique-t-elle<sup>34</sup>.

En effet, juridiquement, les personnes atteintes de troubles mentaux ne devraient pas être exclues d'emblée, sur la base de leur diagnostic, car ce serait une discrimination interdite. Mais c'est précisément ce que le PL no 11 fait en proposant de ne pas considérer la maladie mentale comme une maladie au sens de la LCSFV. C'est une autre catégorisation excessive visant à restreindre l'exercice du droit à l'AMM.

---

<sup>33</sup> L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les Canadiens, Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, février 2023, <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/44-1/AMAD/rapport-2> et la publication du Parti conservateur du Canada, intitulée : Les conservateurs demandent aux libéraux de rejeter l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les Canadiens vulnérables atteints de maladies mentale, <https://www.conservateur.ca/les-conservateurs-demandent-aux-liberaux-de-rejeter-lelargissement-de-laide-medicale-a-mourir-pour-les-canadiens-vulnerables-atteints-de-maladies-mentales/>

<sup>34</sup> Gabriel Ouimet, Devrait-on permettre l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux? <https://www.24heures.ca/2021/12/14/devrait-on-permettre-laide-medicale-a-mourir-pour-les-troubles-mentaux>

Il faut admettre cependant que la question ne fait pas l'unanimité chez les experts. Si l'on s'en tient au Québec cependant, d'importants groupes d'experts sont favorables à permettre l'AMM pour des personnes atteintes de troubles mentaux.

Par exemple, l'Ordre des psychologues du Québec dans un rapport très étoffé s'est déclaré en faveur<sup>35</sup>. Ce rapport rejoint dans ses conclusions, celui présenté par l'Association québécoise des médecins psychiatres du Québec<sup>36</sup>. Ils comportent tous deux, la proposition de mesures de sauvegarde robustes qui pourraient être mises en place pour assurer le bon déroulement du processus. Ces mesures nous semblent amplement suffisantes pour assurer une application rigoureuse des critères d'admissibilité à l'AMM en cas de troubles de santé mentale. Les mettre en œuvre demanderait un certain temps, par ailleurs et c'est pourquoi, au niveau fédéral le législateur a opté pour un moratoire qui vise à prolonger jusqu'au 17 mars 2024 l'exclusion des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale. Nous croyons que le législateur québécois devrait harmoniser la LCSFV avec la loi fédérale sur une question aussi sensible, afin de ne pas prohiber purement et simplement l'AMM pour cette catégorie de personnes, comme le propose le PL no 11.

Nous recommandons de reformuler le 2<sup>e</sup> alinéa de l'art. 26 de la LCSFV du PL no 11 qui est présentement formulé comme suit :

*« Pour l'application du paragraphe 3<sup>e</sup> du premier alinéa, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie; »*

Et de le remplacer par :

*« L'admissibilité à l'AMM des personnes dont le seul problème médical est un trouble de santé mentale et qui répondent aux critères d'admissibilité, est reportée d'au plus un an après la mise en vigueur de la présente loi, ou dès que toutes les mesures de sauvegarde applicables auront été adoptées. »*

Et de faire de même concernant le dernier alinéa de l'art 29.1 du PL no 11 pour qu'il aille dans le même sens.

---

<sup>35</sup> Les enjeux de l'aide médicale à mourir en santé mentale, Mémoire de l'Ordre des psychologues du Québec présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie 11 août 2021

<sup>36</sup> Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux, novembre 2020 document de réflexion  
<https://ampq.org/wp-content/uploads/2020/12/ampqdocreflexionammfinal.pdf>

## Conclusion

Même si certains d'entre nous sont encore attachés à une notion des soins de fin de vie qui englobe tant les soins palliatifs que l'aide médicale à mourir, ce qui a été effectivement la prémisse de la LCSFV et qu'ils voudraient bien la perpétuer, force est d'admettre que cette approche n'est plus de mise. Vouloir encore garder cette notion dans la nouvelle mouture de la LCSFV sous une forme ou sous une autre n'est conforme ni au droit, ni à l'opinion clairement exprimée des citoyens. En effet, ils approuvent sans réserve, dans leur très grande majorité (86%)<sup>37</sup> les conclusions de Carter et, comme nous l'avons vu, les motifs de cet arrêt de principe ne font pas cette distinction, ni n'excluent de quelque façon, soit le handicap, les demandes anticipées, ou les troubles de santé mentale, tous sujets qui, avec des mesures de sauvegarde appropriées, devraient pouvoir faire partie des situations où l'AMM est permise.

Agir autrement serait lancer un message aux Québécois, selon lequel l'AMM est encore un soin de fin de vie, sauf quelques exceptions marginalisées par l'approche que propose le PL no 11 et dont on ne sait pas vraiment par ailleurs en quoi elles consistent.

Carter a permis l'AMM à toute personne « *affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (affection, maladie, handicap)* » qui en faisait la demande de façon libre et éclairée, agissons donc en conséquence, en fixant des normes qui n'y contreviennent pas. Tenons compte de la situation actuelle et regardons vers l'avant plutôt que vers l'arrière. Ne faisons pas en sorte que les premiers soient les derniers...

---

<sup>37</sup> Sondage IPSOS, Un soutien fort pour l'accès à l'évaluation pour l'aide médicale à mourir pour ceux qui souffrent uniquement d'une maladie mentale grave, sondage réalisé le 23 janvier 2023 : « le soutien des Canadiens à la décision rendue dans Carter c. Canada reste inchangé par rapport à l'année dernière, à 86 % », [https://www.dyingwithdignity.ca/fr/media-center/2022-poll-support-for-medically-assisted-dying-incanada/#:~:text=Huit%20Canadiens%20sur%20dix%20\(82,conclusions%20du%20sondage%20ipsos%202021.](https://www.dyingwithdignity.ca/fr/media-center/2022-poll-support-for-medically-assisted-dying-incanada/#:~:text=Huit%20Canadiens%20sur%20dix%20(82,conclusions%20du%20sondage%20ipsos%202021.)

## Annexe A : Recommandations de l'ISPQ concernant les modifications proposées à la LCSFV, par le Projet de Loi no 11<sup>38</sup>

---

1. Que les principes émis dans les arrêts clés Carter et Truchon-Gladu s'appliquent à l'ensemble de la nouvelle mouture de la LCSFV, de façon à **harmoniser** ces principes qui ont aussi été codifiés dans la loi fédérale.

2. Que l'**intitulé** de la LCSFV soit modifié pour y distinguer l'AMM des soins de fin de vie, et remplacé par exemple par les intitulés suivants : *Loi concernant les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir* ou *Loi concernant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir* et que les modifications concordantes soient apportées dans l'ensemble de la nouvelle mouture de la LCSFV.

3. Afin de respecter les principes contenus dans Carter et Truchon-Gladu à l'effet que la notion de fin de vie ne s'applique pas à l'AMM, que le 2<sup>e</sup> alinéa de l'article 1 du PL no 11 qui se lit comme suit, soit **retiré** :

*« De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie, afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert. »*

4. Pour la même raison que celle contenue à notre point no 3, que la nouvelle mouture de la LCSFV apporte des modifications dans les **définitions** de l'article 3 de la LCSFV. Nous proposons les modifications suivantes :

- retirer l'AMM du par. 3 de cet article de façon à ne pas la caractériser comme étant un soin de fin de vie
- retirer la mention « en fin de vie » de la définition de l'AMM contenue au par. 6 de l'article 3.

---

<sup>38</sup> Pour faciliter la compréhension du lecteur, nous avons mis quelques mots clés en caractère gras.

5. Que la nouvelle mouture de la LCSFV reconnaisse **l'admissibilité du handicap** comme un problème de santé au même titre que la maladie, tel qu'il l'est déjà dans la loi fédérale et conformément aux arrêts clés Carter et Truchon-Gladu.

Subsidiairement si le législateur estime qu'il est nécessaire de limiter l'admissibilité à l'AMM à une certaine **catégorie de handicaps** et qu'il juge que cette restriction est conforme à la Charte canadienne des droits et libertés et qu'elle remplit les critères de Oakes, nous recommandons l'emploi des termes « handicap moteur », ou « troubles de la motricité » graves et incurables plutôt que l'emploi du terme « neuromoteur », compte tenu des difficultés d'interprétation et d'application ainsi que des exclusions qu'il risque de générer.

---

6. Afin de conférer à la **demande anticipée** d'aide médicale à mourir toute la **portée** que lui attribuent la loi et la jurisprudence et pour bien circonscrire le rôle de la **personne de confiance** et éviter qu'il ne **substitue** son jugement à celui de la personne qui a fait la demande anticipée, nous proposons d'ajouter un **article** dans la nouvelle mouture de la LCSFV qui pourrait se lire comme suit:

*« Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés clairement exprimées dans la demande anticipée d'aide médicale à mourir qui ont été versées au Registre établi en vertu de l'article 63 ou au dossier de la personne ont à l'égard du tiers de confiance et des professionnels de la santé, la même valeur et la même force contraignante que des volontés exprimées de façon contemporaine, par une personne apte à consentir aux soins. »*

7. Pour ce qui est des demandes anticipées d'AMM, qu'il soit prévu **deux voies d'accès** à l'AMM en cas d'inaptitude, soit celle du diagnostic préalable et celle, en prévision d'un événement ou d'accident soudain et imprévisible. Dans ce dernier cas, une actualisation régulière de la demande devrait être prévue, par exemple, aux cinq ans. Le PL no 11 devrait donc être modifié en conséquence et la formulation pourrait être :

**Art. 29.1** Pour obtenir l'aide médicale à mourir suivant une demande anticipée une personne doit, en plus de formuler une demande conforme aux dispositions des articles ... formuler sa demande anticipée en prévision de son inaptitude, dans les situations suivantes :

- 1<sup>e</sup> c) elle est atteinte d'un *trouble de santé* grave et incurable
- d) elle entend se prémunir contre un éventuel accident ou événement soudain et imprévisible grave et incurable;

2<sup>e</sup> au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir :

- a) elle est inapte à consentir aux soins en raison de son *trouble de santé ou des suites de son accident ou évènement graves et incurables*.

Si la loi est modifiée pour y inclure le handicap, la formulation de cet article 29.1 du PI no 11, devrait être modifiée en conséquence.

8. Afin d'**actualiser la demande** anticipée faite en prévision d'un évènement ou accident soudain et imprévisible, un nouvel article devrait être ajouté à la nouvelle mouture de la LCSFV, qui se lirait comme suit :

**Art 29.11** *La personne qui formule une demande en prévision d'un évènement ou accident soudain et imprévisible devra la renouveler à tous les cinq ans, au moyen d'un formulaire prévu à cette fin et versé au registre établi en vertu de ...*

9. Que la mention du caractère **objectif** requis pour **l'évaluation de la souffrance** dans le PI no 11 dans le cas d'une demande anticipée d'AMM, soit retranché pour permettre le respect des volontés que les personnes ont pu exprimer dans leur demande anticipée concernant le caractère des souffrances qui leur seraient intolérables;

10. Pour plus de clarté nous recommandons d'introduire la notion de **souffrance existentielle** dans la nouvelle mouture de la LCSFV et de modifier le par. d) ii. de l'art. 29.1 pour qu'il se lise comme suit :

---

*« que les souffrances physiques, psychiques ou existentielles persistantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge intolérables, soient évaluées conformément à la description qui en a été faite dans la demande anticipée si tel est le cas. »*

---

11. Au sujet des **troubles de santé mentale**, nous recommandons de reformuler le 2<sup>e</sup> alinéa de l'art. 26 prévu à l'art. 14 du PL no 11 et le dernier alinéa de l'art 29.1 qui sont présentement formulés comme suit :

*« Pour l'application du..., un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie; »*

Et de les remplacer par :

*L'admissibilité à l'AMM des personnes dont le seul problème médical est un trouble de santé mentale et qui répondent aux critères d'admissibilité, est reportée d'au plus un an après la mise en vigueur de la présente loi, ou dès que toutes les mesures de sauvegarde applicables auront été adoptées. »*

## Annexe B : AMM, troubles mentaux et suicide assisté : argumentaire

### Est-ce que procurer l'AMM à des personnes dont le trouble de santé mentale est la seule pathologie invoquée est l'équivalent d'un suicide assisté?

Extrait d'une conférence intitulée: Considering MAID in Severe, Refractory Mental Illness <sup>39</sup>

Prononcée le 15 septembre 2017 Par : la Dre Justine Dembo, MD, FRCPC, professeure au Sunnybrook Health Sciences Center de l'Université de Toronto, Assesseure, formatrice et prestataire de l'aide médicale à mourir. Elle fut témoin-expert and la cause Truchon-Gladu.

#### (Erroneous) Assumptions:

1. There is no difference between suicide and MAID
2. There is no such thing as rational suicide.
3. Psychiatrists cannot differentiate between impulsive and rational suicide.
4. There would be no requirement for the request to be "enduring" for patients with mental illness.
5. MAID means we devalue life.

#### Rebuttals:

1. Suicide as we know it occurs during an acute episode, and is often impulsive. MAID is a well considered request in a capable patient.
2. Suicide can be rational, in capable patients who face a very poor prognosis and enduring poor QOL (quality of life)
3. Psychiatrists differentiate between this already, for MAID in somatic illness and in the ER. Trust our training.
4. Criteria for MAID already require that the request be enduring. We can create different/more stringent criteria in the case of mental illness.
5. MAID means we value life. We value QOL, the person's values, and a good death. Availability of MAID increases quality of care.

<sup>39</sup> Nous avons conservé le tableau dans sa langue originale, voir les diapositives du Power Point à : <http://eol.law.dal.ca/wp-content/uploads/2017/11/Justine-Dembo-Considering-MAID-in-Severe-Refractory-Mental-Illness.p>