

**Mémoire présenté dans le cadre des consultations  
particulières et auditions publiques sur le projet de  
loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins  
de fin de vie et d'autres dispositions législatives**

par Michèle Marchand, M.D., Ph.D.(philosophie)

29 mars 2023

## Comment rester prudents?

Je suis sincèrement reconnaissante de pouvoir participer encore une fois aux débats concernant les soins de fin de vie au Québec. De 1999 à 2015, j'ai été conseillère en éthique auprès de la direction générale du Collège des médecins du Québec et, à ce titre, j'ai participé très activement à ce que l'aide médicale à mourir (AMM) fasse dorénavant partie des soins de fin de vie offerts aux Québécois. Je suis maintenant retraitée, mais je n'ai pas cessé de m'intéresser à ce sujet délicat. En 2017, j'ai publié un court essai intitulé *L'AMM au Québec : pourquoi tant de prudence*. C'est une autre question qui me taraude maintenant: comment faire pour rester prudents?

En juin 2022, j'ai expliqué pourquoi le projet de loi (PL) n° 38 m'inquiétait tant. Je tenterai aujourd'hui d'expliquer pourquoi le PL 11 me semble rassurant et pourquoi il devrait, selon moi, être adopté, après quelques ajustements. Au prix d'un travail collectif considérable, il faut le dire, je crois que nous avons réussi à relever un défi redoutable : permettre les demandes anticipées d'AMM sans pour autant s'engager sur une pente qui, on le sait, est extrêmement glissante.

Aussi, je pense qu'on devrait s'inspirer de la façon dont nous avons disposé de ce problème pour affronter les autres questions soulevées par le retrait du critère de fin de vie. À cet égard, il reste beaucoup de travail à faire. Supprimer toute allusion au critère de fin de vie dans une loi qui porte sur les soins de fin de vie est une opération délicate. Permettre à des personnes qui souffrent de handicaps ou de troubles mentaux d'avoir accès à l'AMM est une chose. S'assurer qu'ils n'y auront pas recours à défaut de soins adéquats en est une autre.

Sans prôner l'harmonisation à tout prix, je pense qu'on pourrait également s'inspirer de la loi canadienne; en espérant bien entendu la réciproque. Celle-ci impose des règles particulières lorsque «la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible», qui pourraient être adaptées selon le problème de santé dont la personne souffre. D'ailleurs, il est déjà prévu qu'un handicap puisse donner accès à l'AMM et les travaux menés en prévision d'accepter les demandes dont le principal motif invoqué est un trouble de santé mentale sont déjà très avancés.

## **1. Les demandes anticipées d'AMM**

On le dit clairement dans les notes explicatives, l'objectif principal des deux projets est de «...modifier la LCSFV en matière d'accessibilité à l'AMM. Le projet de loi permet aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins de formuler une demande anticipée d'AMM afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues inaptes».

Sensibles aux préoccupations évidentes de la population face au vieillissement et aux problèmes neurocognitifs qui lui sont souvent associés, c'est ce problème que les parlementaires ont décidé d'attaquer en priorité. Je dois avouer que le PL 38, que je trouvais de prime abord très intéressant, m'a finalement inquiété. Pourquoi? Je l'ai dit en juin dernier : je ne suis pas en désaccord du tout avec le fait de permettre à des personnes dont on sait qu'elles vont devenir inaptes, de faire des demandes anticipées d'AMM alors qu'elles sont encore aptes. C'est tout le contraire. Depuis le début, je considère l'AMM comme un soin de dernier recours et je suis certaine que les personnes inaptes peuvent être aussi souffrantes que les autres. Aussi faudra-t-il un jour trouver un moyen de ne pas les priver de ce soin. Mais il faut bien voir que c'est là tout un défi.

### **L'aptitude à consentir**

L'aptitude à consentir a toujours été et est encore considérée, ici comme ailleurs, comme la condition probablement la plus essentielle pour ouvrir à l'euthanasie. Personne ne veut prendre le risque que la vie d'une autre personne soit écourtée contre son gré, même si c'est par compassion. Certains plaident que nous nous sommes déjà dotés de dispositifs très sophistiqués pour pouvoir prodiguer un soin même quand la personne est inapte à y consentir, à commencer par le consentement substitué. Mais quand il s'agit d'AMM, le consentement substitué fait peur. Pour le moment du moins, on répugne à l'idée que l'AMM soit administrée, si la personne elle-même ne l'a pas demandée.

### **Les demandes anticipées**

D'où l'idée de commencer tranquillement par des personnes qui sont encore aptes mais qui sont atteintes de maladies graves et incurables menant à l'inaptitude, le cas typique étant un trouble neurocognitif (pour ne pas dire une démence). En clair, on veut permettre à des personnes qui sont encore aptes, mais dont on sait que leur maladie les rendra inaptes, de demander l'AMM à l'avance. Ainsi, elles pourraient éventuellement en bénéficier au moment où elles risquent d'en

avoir besoin, parce que le déclin est devenu avancé ou les souffrances inapaisables, et ce, même si elles sont alors inaptes. On verra par la suite ce qu'on pourrait faire pour aider également les personnes mineures, mineures émancipées ou les personnes majeures qui ont toujours été inaptes, lorsque rien ne vient à bout de leurs souffrances.

### **Le projet de loi n° 38**

Le problème, c'est que la procédure proposée dans le PL 38 faisait en sorte que c'est finalement la personne et elle seule qui décide des conditions dans lesquelles ce soin pourra lui sera dispensé. Une personne pourrait par exemple écrire dans sa demande : «Je veux l'AMM si je ne reconnais plus mes enfants». Tandis qu'une autre demanderait l'AMM parce qu'elle ne veut pas vivre avec de l'incontinence, ou parce qu'elle ne veut pas être hébergée en CHSLD ou encore parce qu'elle ne trouve plus de sens à sa vie. Une fois les conditions formulées dans la demande réalisées, l'AMM serait dispensée sans autre forme de jugement.

Il est devenu clair pour moi que procéder ainsi allait nous éloigner de la logique de soins et de l'AMM telle que pratiquée jusqu'ici au Québec et nous rapprocher du modèle suisse. Dans ce modèle, c'est la personne elle-même qui juge, mais c'est aussi elle qui agit. Aussi faut-il qu'elle soit encore apte à juger et capable de prendre elle-même la médication. Soit dit en passant, la Code criminel permet le suicide médicalement assisté. En fait, on y définit «l'aide médicale à mourir» soit comme une injection létale administrée par le professionnel ou comme la prescription par le professionnel d'un médicament mortel que la personne ingèrera elle-même. Ce qui n'est pas le cas au Québec.

### **La pente glissante**

Pour plusieurs, c'est effectivement la personne elle-même qui est le mieux placée pour dire ce qui lui cause ou risque de lui causer des souffrances qu'elle ne veut pas tolérer. Bien entendu, la souffrance est un phénomène complexe et éminemment subjectif. Sauf que nous avons convenu que pour permettre l'AMM, les souffrances devaient être non seulement intolérables, mais inapaisables; ce qu'une personne à elle seule peut difficilement évaluer. Pourquoi les conditions seraient-elles moins restrictives pour une demande anticipée qu'elles ne le sont pour une demande contemporaine? Franchement, je ne pensais qu'une personne pourrait un jour obtenir l'AMM au Québec en invoquant de tels motifs, que la demande soit anticipée ou contemporaine.

J'ai alors réalisé que, si nous n'y étions pas déjà, nous étions en train de nous engager résolument sur la fameuse «pente glissante» dont on parle abondamment dans les débats sur l'euthanasie. L'argument de la pente glissante, souvent utilisée pour s'opposer à toute ouverture à l'euthanasie, c'est de dire que le nombre de cas va nécessairement exploser et les conditions restrictives nécessairement tomber une à une. Comment élargir sans perdre pieds? En effet, la question se pose.

### **Les statistiques**

Personne ne semble vouloir en parler, mais les statistiques publiées dans le dernier rapport de la Commission sur les soins de fin n'ont rien de rassurant à cet égard. On y affirme que les conditions stipulées dans la LCSFV sont respectées dans la quasi-totalité des cas. Mais les chiffres sont têtus : nous sommes déjà l'endroit au monde où le taux d'euthanasies par rapport aux décès est le plus haut. On peut facilement comprendre que ce taux n'ira pas en diminuant si on élargit l'accès sans resserrer les conditions.

### **Le projet de loi no 11**

Heureusement, plusieurs amendements ont été apportés et le PL 11 a, selon moi, réussi à corriger le tir. Les volontés exprimées par la personne lors de la rédaction de sa demande anticipée seront bien entendu prises en compte. Mais les critères resteront les mêmes, que la demande soit contemporaine ou anticipée. Le déclin des capacités doit être avancé et irréversible. Les souffrances (physiques ou psychiques) doivent être constantes, insupportables et inapaisables dans des conditions que la personne juge tolérables. À mes yeux, ceci exige, non seulement qu'un professionnel compétent procède à une évaluation et porte un jugement clinique avant de procéder, mais que la personne se soit déjà engagée dans un cheminement de soins, dont l'AMM pourrait être la dernière étape.

Je suis bien consciente du fait que cette réorientation ne fait pas l'unanimité et qu'il reste sûrement des clarifications à apporter en ce qui concerne les demandes anticipées.

- Quel rôle précis devrait jouer «le tiers de confiance», qui n'est sûrement pas de donner un consentement substitué?
- Quoi faire dans le cas d'une résistance au moment de la prestation, qui ne devrait sûrement pas invalider la demande?

- Comment bien évaluer les souffrances chez une personne qui peut difficilement communiquer, ce qui est certes difficile mais jusqu'à un certain point faisable?
- Comment offrir aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs (TNC) les soins appropriés que leur état requiert (des soins à domicile, des soins de qualité en CHSLD, du soutien aux proches, etc.), de façon à ce que l'AMM demeure un soin exceptionnel et de dernier recours?

Un autre problème, qu'il ne faudrait pas négliger et que plusieurs juristes ont d'ailleurs souligné, c'est que l'arrêt Carter aussi bien que le Code Criminel stipule que la personne soit apte pour avoir accès à l'AMM; si bien que même si le PL 11 était adopté, cet aspect de la LCSFV risque d'être contesté.

Cela dit, le travail me semble suffisamment abouti en ce qui concerne les demandes anticipées pour se permettre d'aller de l'avant.

## **2. Le retrait du critère de fin de vie**

Le travail n'est pas fini pour autant. Dans les notes explicatives du PL11, on ajoute : *«Le projet de loi prévoit qu'un trouble mental n'est pas considéré comme une maladie. Il retire par ailleurs le critère de fin de vie des conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'AMM».*

Le critère de fin de vie ayant été invalidé et le jugement Beaudouin n'ayant pas été porté en appel, les deux projets de loi proposent de supprimer un peu partout les multiples allusions faites au critère de fin de vie. Je ne peux m'empêcher de penser qu'on mesure encore mal l'ampleur des effets de ce retrait sur la loi québécoise et l'insuffisance de tels changements plutôt cosmétiques.

J'en prends pour preuve la proposition de ne pas modifier l'article 1, sauf pour lui ajouter l'alinéa suivant : *«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».* Ne serait-il pas plus simple et plus juste de modifier l'article 1 pour affirmer *«La présente loi a pour but d'assurer à toute personne dont l'état le requiert des soins de fin de vie respectueux de leur dignité...»*, comme on le fait déjà à l'article 4?

Il est vrai qu'il s'agirait là d'un engagement considérable. Il faudrait alors cesser d'associer les «soins palliatifs» à «une maladie avec pronostic réservé», comme on le lit à l'article 3. On sait

très bien que présentement, «les soins palliatifs» s'adressent presque exclusivement à des personnes dont le pronostic vital est engagé. Comment s'assurer que les personnes souffrant de démence, de handicaps ou de troubles mentaux auront accès, non seulement à l'AMM, mais à des soins équivalents à ceux qui sont offerts dans «les maisons de soins palliatifs», par exemple, qui en ont déjà plein les bras avec les personnes en fin de vie?

Le retrait du critère de fin de vie a ouvert une véritable boîte de Pandore, qui n'est pas prête de se refermer. Avec ce critère, l'AMM était pratiquement écartée pour les personnes atteintes de TNC : quand leur fin approche ces personnes sont généralement devenues inaptes, donc inéligibles. Elles avaient beau être aptes et très souffrantes, les personnes souffrant de troubles mentaux ou de handicaps n'étaient pas éligibles non plus, à moins qu'une autre condition ne compromette leur survie. Or ce n'est plus cas, non seulement pour les handicaps et les troubles mentaux, mais pour plusieurs autres problèmes de santé qui, sans compromettre le pronostic vital, entraînent néanmoins leurs lots de souffrances et d'incapacités. Pour conserver l'esprit de notre loi, il faudrait donc être prêts à offrir à beaucoup de personnes, beaucoup d'autres choses que l'AMM.

### **Les troubles de santé mentale**

Dans les deux projets de loi, on se contente de dire, comme dans la loi canadienne, que la maladie mentale ne sera pas considérée comme une maladie. On aurait au moins pu dire que la maladie mentale ne sera pas considérée comme une maladie incurable, comme le soutiennent plusieurs psychiatres. C'est d'ailleurs cette affirmation qui a porté à conclure que pour le moment, il n'y avait pas suffisamment de consensus social au Québec pour aller de l'avant.

### **Le handicap**

Quant au handicap, on tergiverse encore. Le projet d'inclure les personnes atteintes d'un handicap grave et incurable, d'abord inclus dans le PL 38, en a été rapidement retiré. Sans être annoncé, il refait surface dans les discussions entourant le PL 11, en se limitant toutefois aux handicaps neuromoteurs.

Je pense que la solution d'inclure ou d'exclure certains groupes de personne n'est pas porteuse. Si l'on se fie à ce qui s'est passé, en 2019, avec le jugement Beaudouin, ce genre d'exclusion risque fort d'être jugé discriminatoire. D'autant plus que le handicap est déjà couvert par le Code Criminel et que le trouble mental le sera probablement sous peu. Celle qui consiste à ajouter toujours plus de mesures de sauvegarde ne l'est pas non plus.

Mais nous savons maintenant qu'il existe une autre voie : celle que nous avons utilisée pour les demandes anticipées et qui consiste à n'exclure personne, que ce soit à cause du diagnostic ou du pronostic, mais à demeurer d'autant plus stricts sur les conditions qui restent, soit les souffrances et le déclin.

### **Plus on élargit l'accès, plus il faut demeurer strict sur les autres conditions**

C'est selon moi le meilleur moyen de composer avec «la pente glissante» : d'élargir l'accès, sans pour autant perdre pieds. L'AMM doit rester un soin de dernier recours et non une solution par défaut. Ce qui est loin d'être évident quand on sait que le système de soins et de services sociaux est à son plus mal.

Plutôt que de s'efforcer à caractériser le handicap, il vaudrait sûrement mieux insister sur les ressources à déployer pour pallier les incapacités, de façon à ce que l'AMM ne soit pas une solution par défaut. Pour les troubles mentaux, il faudrait sans doute exiger un suivi au long cours et un encadrement très strict pour s'assurer que toutes les autres solutions ont été envisagées et que l'AMM est vraiment la seule solution qui reste.

À regarder le temps qu'il a fallu prendre pour discuter des demandes anticipées, je ne pense pas qu'on puisse espérer un traitement adéquat de ces deux questions avant l'adoption du PL 11. Mais on peut mieux préparer le terrain pour la suite des choses.

### **3. Deux lois, deux philosophies : une harmonisation possible?**

La façon dont la question du handicap est abordée dans le Code criminel (art. 241.2) me semble intéressante à cet égard. L'un des critères énoncés pour qu'une personne puisse avoir accès à l'AMM est que cette personne soit «... **affectée par des problèmes de santé graves et irrémédiables**». On spécifie par la suite que cette personne peut être «... *atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables*», ce qui est très inclusif. On pourrait très bien s'inspirer de cette formulation, qui n'exclut pratiquement personne, puisque ce sont les autres critères (la souffrance et le déclin), qui viendront imposer leurs limites.

Ainsi, aucun handicap n'est exclu; mais il est improbable qu'un handicap sensoriel, par exemple, puisse occasionner des souffrances telles que l'AMM soit considérée justifiée ou qu'un handicap intellectuel mène un déclin assez avancé pour envisager l'AMM. À l'inverse, une personne qui ne



souffre pas d'une maladie grave, mais de plusieurs comorbidités dont les effets cumulatifs sont désastreux pourrait faire une demande.

Cette reformulation permettrait également d'inclure les personnes souffrant de troubles mentaux aussitôt éteinte la clause crépusculaire les excluant, et d'appliquer l'encadrement sans tarder.

Selon moi, le plus important est encore de se préparer pour qu'il y ait, non seulement des mesures de sauvegarde pour protéger ces personnes si elles sont vulnérables, mais des ressources pour les aider à maintenir une qualité de vie qui leur soit acceptable. On pourrait au moins inscrire cet objectif dans notre loi, puisqu'elle concerne les soins et non seulement l'AMM.

En somme, je pense que plus on élargit la loi, plus il faut rester stricts sur les autres conditions. Si cette perspective apparaît cohérente quand on considère l'AMM comme un soin de dernier recours, il n'en va pas nécessairement de même quand on considère plutôt l'AMM plutôt comme un droit réservé aux personnes capables de s'autodéterminer. Il ne faut pas se cacher que nous sommes ici, non seulement devant deux lois, mais devant deux façons d'envisager l'AMM, et le clivage ne suit pas nécessairement la ligne qui sépare le Québec du reste du Canada. La contestation du critère de fin de vie et son invalidation ne sont pas venus d'ailleurs, mais de québécois qui le jugeaient discriminatoire. Et plusieurs au Québec préféreraient le PL 38 au PL 11, parce qu'il laissait plus de place à l'autonomie. Il reste que nous nous retrouvons devant une querelle de juridictions qui n'est pas facile à arbitrer, le Code criminel relevant du gouvernement central, tandis que l'organisation du système de soins et le contrôle des pratiques professionnelles relèvent de la compétence des provinces. Il me semble qu'une façon de s'en sortir est de se dire que ce n'est pas parce qu'un acte n'est plus considéré comme un meurtre, qu'il faut nécessairement le poser et l'ajouter à l'offre de soins d'un système public.

Certains pensent au contraire qu'on s'entête au Québec : qu'on bloque sur la question du handicap, déjà réglée par la loi fédérale et sur celle des troubles mentaux, qui est sur le point de l'être, alors qu'on va de l'avant avec les demandes anticipées, même si l'arrêt Carter et le Code criminel exigent formellement que la personne soit apte.

Il serait évidemment souhaitable que les deux lois soient harmonisées. Mais il ne faudrait pas que ce soit au prix de dénaturer l'une ou l'autre. Je ne sais pas jusqu'à quel point on est prêt à concéder sur l'inaptitude de l'autre côté. Mais je pense que de notre côté, nous sommes prêts à élargir l'accès à des personnes qui ne sont pas en fin de vie, pourvu que les autres conditions

soient strictement respectées. Il ne faudrait surtout pas que le diagnostic de trouble mental ou de handicap puisse à lui seul donner accès à l'AMM. Je pense que tout le monde s'entend là-dessus.

#### **4. Le rôle de la commission sur les soins de fin de vie**

Dans cette perspective, la dernière chose à faire serait d'amoindrir le pouvoir de la Commission sur les soins de fin de vie. Le projet de loi propose d'ajouter des membres. Pour être en phase avec l'évolution de la loi, je pense qu'il serait pertinent de s'adjoindre des individus qui œuvrent auprès des personnes aux prises avec des troubles neurocognitifs, des troubles mentaux ou des handicaps. Quant à son mandat, je ne vois pas pourquoi on a prévu que la Commission dirige les cas vraiment problématiques vers les ordres professionnels plutôt qu'aux instances judiciaires, comme c'est le cas dans les autres endroits ayant légalisé l'euthanasie. Le message doit être clair : l'AMM n'est pas un soin comme un autre. C'est un soin de dernier recours qui doit rester exceptionnel. À mes yeux, la Commission n'est pas seulement un organisme conseil, mais un organisme de contrôle. Il serait d'ailleurs intéressant que les professionnels rapportent les cas où la demande a été refusée et que la Commission les analyse.

Par contre, je pense qu'on se tire dans le pied en voulant contraindre les maisons de soins palliatifs à offrir l'AMM, ce que l'immense majorité d'entre elles s'approprient à faire de toute façon. Il serait beaucoup plus utile de s'assurer qu'il existe d'autres endroits où les personnes qui ne sont pas en fin de vie peuvent recevoir les soins que leur état requiert, dont l'AMM si cela s'avère nécessaire.