



## VIVRE DANS LA DIGNITÉ

### **Projet de loi no 11**

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et  
d'autres dispositions législatives

## **Les frontières de l'inaptitude, du handicap et de la contrainte institutionnelle**

### **Mémoire du réseau citoyen Vivre dans la Dignité**

Présenté à la Commission des relations avec les citoyens

28 mars 2023

## Présentation du réseau citoyen

### Vivre dans la Dignité



Vivre dans la Dignité est un réseau citoyen québécois à but non lucratif, sans affiliation religieuse et sans affiliation politique, incorporé à Montréal le 19 mai 2010.

#### Vision

Nous croyons en une société où tous et chacun ont la possibilité de vivre dans la dignité, c'est-à-dire avec la certitude que leur vie est valorisée, peu importe leur état de santé. Nous voulons bâtir une société solidaire qui assure à ses citoyens et à ses citoyennes une fin de vie naturelle et respectueuse de la personne.

#### Mission

Promouvoir la protection de la vie, la dignité inhérente et l'accompagnement des personnes rendues vulnérables par la maladie, la vieillesse ou le handicap.

Au fil des ans, près de 20 000 personnes (essentiellement du Québec) ont signé notre manifeste :

[vivedignite.org/a-propos/declaration](http://vivedignite.org/a-propos/declaration)

Ce mémoire est le quatrième présenté au fil des ans à l'Assemblée nationale du Québec.

Les trois premiers ont été transmis :

- le 18 août 2010 à la Commission consultative sur la question de mourir dans la dignité;
- le 25 septembre 2013 à la Commission de la santé et des services sociaux (projet de loi 52);
- le 6 août 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

## Introduction

## Aide médicale à mourir au Québec Où tracer la frontière?

Le projet de loi 11 suggère de nouveaux élargissements de l'accès à l'aide médicale à mourir au Québec. Dans ce contexte, pourquoi lire ou entendre le point de vue d'un groupe s'opposant à l'aide médicale à mourir en toutes circonstances?

Nous travaillons dans un esprit de coopération avec des groupes et individus qui ne partagent pas toujours l'ensemble de nos points de vue, mais qui s'opposent ou critiquent certains des élargissements à la loi. Puisque chaque frontière de l'accès à l'aide médicale à mourir porte son lot de nouveaux enjeux éthiques et moraux, nous croyons important de prendre la parole pour exprimer les convictions profondes qui animent notre réseau citoyen. Pour résumer notre point de vue, nous rappelons souvent dans nos échanges qu'il y a toujours une meilleure solution que l'euthanasie, appelée *aide médicale à mourir* (AMM) au Québec depuis 2015. En tout respect, nous nous objectons comme au premier jour à l'adéquation AMM = soins. Nous étions évidemment heureux de lire en février l'avis éthique de 13 organisations françaises représentant 800 000 soignants intitulé, *Donner la mort peut-il être considéré comme un soin?*<sup>1</sup>

Derrière l'image souvent idéalisée de l'AMM se cache des réalités complexes qui émergent au fil du temps. Le cas de Jennyfer Hatch en Colombie-Britannique exprime bien cette réalité. Les Québécois l'ont connue par le biais du spectaculaire film publicitaire **Tout est beauté** de la *Maison Simons*. Sans nous renseigner sur sa condition médicale, la publicité nous montrait de façon somptueuse ses derniers jours avant de « solliciter de l'aide pour clore [sa] vie ». Nous avons appris par la suite qu'elle avait reçu l'AMM le 23 octobre 2022, à 37 ans (nous réitérons nos condoléances à ses proches). Bien peu de personnes ont su que Mme Hatch avait témoigné anonymement en juin 2022 de son désir de vivre et du manque d'accès à des soins appropriés pour vivre avec le syndrome d'Ehlers-Danlos, une maladie génétique rare<sup>2</sup>.

Nous recevons plusieurs témoignages de personnes qui, par respect pour le choix d'un proche qui choisit l'AMM, n'osent pas partager leur malaise face à ce choix, à son contexte et à l'absence de soins palliatifs de meilleure qualité ou plus accessibles qui auraient pu être proposés en amont. L'aide médicale à mourir n'est pas seulement un choix privé et nous commençons à peine à constater ses impacts sociétaux. Avant de traverser de nouvelles frontières dans l'accès à l'AMM, nous vous remercions de prendre le temps de lire nos observations et recommandations, rédigées avec cœur au nom des personnes les plus vulnérables aux dérives que nous souhaitons prévenir comme vous.

Cordialement,

Alex King  
Président

Jasmin Lemieux-Lefebvre  
Coordonnateur

---

<sup>1</sup><https://sfap.org/actualite/l-euthanasie-et-le-suicide-assiste-ne-peuvent-pas-etre-consideres-comme-des-soins>

<sup>2</sup>Récit complet sur notre site internet : <https://vivredignite.org/elle-voulait-vivre-recit-jennyfer-hatch>

## 2–La frontière de l’inaptitude

*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’aide médicale à mourir afin qu’elles puissent bénéficier de cette aide une fois devenues inaptées.*

### Extrait des notes explicatives du projet de loi 11

Cœur du projet de loi 11, les demandes anticipées pour obtenir l’aide médicale à mourir lorsqu’un trouble neurocognitif mène à perdre l’aptitude à consentir semblent bénéficier d’un fort appui :

- taux de soutien très élevé dans la population;
- recommandation de la Commission spéciale sur l’évolution des soins de fin de vie.

Face à cet état de fait, la Commission des relations avec les citoyens n’a pas jugé bon d’inviter un seul opposant à cet élargissement spécifique lors des auditions publiques étudiant le projet de loi 11. Des réserves ont bien sûr été exprimées, notamment sur l’importance de ne pas ouvrir la porte à l’AMM lorsqu’un patient ne présente pas de signes de souffrance, état communément appelée *démence heureuse*.

Nous ne répéterons pas ici ce que des gériatres québécois vous ont déjà exprimé dans leur mémoire. Nous invitons les lecteurs à prendre connaissance de ces réflexions :

- [Projet de Loi 11 - une erreur de prévision par un législateur idéaliste](#)

par le Dr Félix Pageau

- [L’aide médicale à mourir par demande anticipée](#)

par les Drs José A. Morais, Pierre J. Durand, Donald M. Doell et Catherine Ferrier

*Nous remercions ces gériatres de nous avoir donné la permission de partager leurs mémoires sur notre site internet.*

Les limites des consentements préalable et substitué, les nombreuses problématiques d’applicabilité de l’administration de l’AMM, les possibles conflits d’intérêt (nombreux cas d’abus et de négligence des personnes âgées) et les impacts majeurs de ce nouvel accès sur un réseau de soins gériatriques déjà fragile interrogent fortement le bien-fondé de cet élargissement que nous considérons nous aussi empreint de capacitisme.

Rappelons que, selon les gériatres consultés, il est impossible de prévoir l’état de bien-être qu’une personne éprouvera ou non lorsqu’elle aura subi des pertes cognitives.

Notre bref mémoire abordera un angle sur lequel on s'attarde moins, mais qui nous apparaît particulièrement important...

### **Le mensonge thérapeutique : au cœur des demandes anticipées**

Depuis le début des travaux parlementaires, les notions de refus et de résistance à l'administration de l'AMM de la part d'une personne devenue inapte reviennent souvent dans les discussions. Dans les faits, le refus ou la résistance n'aura probablement jamais lieu. Comme l'a conseillé la Cour suprême des Pays-Bas en avril 2020, les médicaments pourront être administrés en secret afin d'éviter les réactions de rejet<sup>3</sup>. La noble intention des parlementaires de donner une dernière occasion de refus ne serait donc pas applicable dans la pratique.

Chaque étape menant à l'administration de l'aide médicale à mourir à des personnes inaptes à consentir amènera son lot d'enjeux moraux et éthiques fort problématiques. Nous mettrons l'accent sur deux d'entre eux.

#### **1) Le tiers de confiance ou le personnel compétent enclenche le processus d'examen de l'AMM par demande anticipée**

Tel qu'exprimé dans le projet de loi à l'article 29.14, c'est l'observation **de l'une ou l'autre** des souffrances suivantes qui activera ce processus :

- a) les souffrances décrites dans la demande du patient;
- b) des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Cette mesure est diamétralement opposée à celle prévue au moment de l'examen par le professionnel compétent, soit l'observation **des deux types** de souffrances au moment d'administrer l'AMM (second paragraphe de l'article 29.18 du projet de loi). Une différence qui risque de provoquer des attentes et beaucoup de confusion...

Au nom du primat de l'autodétermination, plusieurs voix s'élèvent pour que l'on ne balise pas les souffrances décrites dans une demande anticipée. Il risque d'y avoir un choc majeur pour les proches lorsque ces souffrances ne correspondront pas aux critères exprimés en b) lors d'un examen. Bien que ces critères soient conçus pour ne pas permettre d'AMM en cas de *démence heureuse*, nous craignons fortement qu'ils ne constituent pas un rempart suffisant. Des médecins ont exprimé clairement qu'ils ne croyaient pas au concept de *démence heureuse* qui cache toujours, selon eux, des souffrances psychiques. Ces médecins sont suffisamment nombreux pour que la balise du second professionnel compétent soit difficile à respecter pour éviter l'administration de l'AMM en de telles circonstances. Nous craignons de plus que le système

---

<sup>3</sup>Mémoire du professeur Trudo Lemmens au comité mixte fédéral sur l'aide médicale à mourir.  
<https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/441/AMAD/Brief/BR11765215/br-external/LemmensTrudo-10616937-002-f.pdf>

d'auto-déclaration mis en place par la Commission des soins de fin de vie ne permette pas d'identifier ces cas de dérives.

S'il persiste dans cette avenue, le législateur devrait exprimer clairement les souffrances « a » (décrites dans une demande) qui ne pourront jamais être des souffrances « b » admissibles. L'arrivée dans une résidence, la non-reconnaissance d'un proche, l'aide à manger, se vêtir ou se laver, l'incontinence (etc.) ne devraient jamais être signalées à la société comme faisant partie de critères pour obtenir l'AMM. Cela peut sembler évident à plusieurs, mais en l'absence de réactions fortes de la part des décideurs politiques lorsque de telles idées sont lancées dans l'espace public, un nombre important de Québécois semblent en être convaincus. On n'a qu'à penser aux nombreux commentaires à ce sujet sur les réseaux sociaux pour s'en convaincre. L'élargissement de l'accès à l'AMM pose toujours tacitement un jugement institutionnel dégradant sur la valeur de telles ou telles vies humaines et renforce la vision négative des personnes vulnérables sur leur propre vie. Ajoutons que la responsabilité du tiers de confiance de dire que le malade est parvenu à la situation qu'il refusait de vivre et pour laquelle il avait fait une demande anticipée fait porter un poids injuste à cette personne. Ce poids sera d'autant plus lourd que le délai sera long et que la situation sera complexe. La décision d'initier l'examen pour obtenir l'aide médicale à mourir revient à ce tiers.

## **2) Si la demande répond à tous les critères de la loi, la date et l'heure de l'AMM seront déterminées**

Certains patients auront exprimé la volonté d'être seul. **Difficultés à prévoir pour les proches.** Si possible, certains proches choisiront d'y être. Ils ne pourront évoquer l'aide médicale à mourir avec la personne inapte puisqu'elle n'y comprendra rien. **Difficultés à prévoir pour les proches.** Même s'ils le pourraient, certains proches choisiront de ne pas être présents, incapables de penser qu'un père, une sœur ou un ami recevra une aide médicale à mourir sans le réaliser. **Difficultés à prévoir pour les proches.**

Peu importe le scénario, comme l'acte de l'AMM sera basé sur un mensonge thérapeutique, la charge émotive que l'équipe soignante et les proches éventuellement présents auront à subir devrait décourager à elle seule cet accès à l'AMM. Rappelons les mots très durs d'un médecin néerlandais à ce sujet, repris le 17 mars par la chroniqueuse Katia Gagnon sur les ondes du 98,5 FM :

*C'est insupportable, selon le Dr Keizer, qui a pourtant fait lui-même des euthanasies. Pardonnez l'expression, mais vous devrez tuer quelqu'un qui ne comprend plus ce qui lui arrive!*<sup>4</sup>

Le consentement anticipé n'est pas un vrai consentement. Les équipes administrant l'AMM à des personnes inaptées le comprendront un jour ou l'autre.

---

<sup>4</sup> L'euthanasie aux Pays-Bas, une façon normale de mourir, reportage de 2017 produit par Radio-Canada  
<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1057242/euthanasie-pays-bas-normal-mourir-demence>

## **Implications pour notre vision de l'humanité**

Par extension, nous nous opposons également à l'anthropologie qui émane de cette primauté de la demande anticipée. Selon nous, le patient atteint de démence est et reste un être humain à part entière, doté de la valeur humaine indivisible due à chacun d'entre nous. Si nous pensons que l'autonomie du patient encore consentant l'emporte sur l'expression de la volonté du patient dément, il s'agit d'une dépréciation de l'être humain atteint de démence qui peut avoir des conséquences considérables sur la manière dont nous le traitons.

**Notre recommandation 1:** Plutôt que de franchir la frontière de l'inaptitude pour accéder à l'aide médicale à mourir, mieux vaudrait investir massivement dans les soins gériatriques et dans l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Grâce à la mise en œuvre des meilleures pratiques pour traiter les symptômes des maladies et accompagner les pertes de capacité, elles ne doivent plus craindre de perdre leur dignité.

**Nous recommandons également l'écoute des balados**

**Devenir Margot**

<https://baladodiffusion.telequebec.tv/27/devenir-margot>

**et Devenir Roger**

<https://baladodiffusion.telequebec.tv/36/devenir-roger>

pour mieux accompagner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif.

### 3- La frontière du handicap

*(Le projet de loi) retire par ailleurs le critère de fin de vie des conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'aide médicale à mourir.*

#### Extrait des notes explicatives du projet de loi 11

Notre première remarque est l'absence étonnante du handicap dans les notes explicatives du projet de loi. La mention explicite d'un tel élargissement nous paraît essentielle alors que l'on s'apprête à répéter au Québec les erreurs commises depuis l'entrée en vigueur de la loi C-7 au Canada.

Sans médiatisation au Québec, peu d'observateurs réalisent que les associations nationales représentant les personnes vivant avec un handicap au Canada s'opposent presque unanimement à un accès ciblant directement le handicap. [C'était vrai avant l'adoption du projet de loi C-7 en mars 2021](#), et c'est encore vrai aujourd'hui. Nous faisons nôtres les paroles du groupe *Inclusion Canada* dans son mémoire présenté l'an dernier au Comité mixte fédéral spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD) :

*La seule façon d'assurer la « protection des personnes handicapées » est de cesser de donner un caractère exceptionnel à leurs souffrances, de réintégrer dans la loi une exigence de fin de vie et d'alléger les conditions structurelles et systémiques qui rendent la vie intolérable pour tant de personnes handicapées.<sup>5</sup>*

#### Des dérives qui devraient nous inviter à la plus grande des prudenances

Les cas de dérives dans l'administration de l'aide médicale à mourir à des personnes handicapées et qui ne sont pas en fin de vie sont bien documentés par plusieurs groupes. Nous avons recensé plusieurs de ces cas médiatisés sur notre site internet :

<https://vivredignite.org/revue-de-presse-derives-nouveaux-acces-amm>

À lui seul, l'épisode de l'émission d'affaires publiques de *CBC Fifth Estate* « *The Mess that is MAiD* » (Le fouillis qu'est l'AMM) permet de bien saisir les problématiques évidentes liées à cet élargissement : <https://youtu.be/plinQAHZRvk> (dont le récit en Ontario de Kiano Vafaeian, 23 ans, diabétique et ayant perdu la vue d'un œil, qui été approuvé pour une AMM avec une date prévue à l'agenda en septembre 2022 avant de changer d'idée grâce au soutien de sa famille).

Trop souvent, des personnes handicapées peinent à obtenir les soins requis ou vivent dans des conditions socio-économiques précaires. Dans ces cas d'espèce, les demandes d'aide médicale à

---

<sup>5</sup>La protection des personnes handicapées - Mémoire d'Inclusion Canada au Comité AMAD  
<https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/441/AMAD/Brief/BR11765170/br-external/InclusionCanada-10616922-002-f.pdf>

mourir viennent par dépit. Les balises en place au Canada devraient protéger les personnes vulnérables de ces abus mais malheureusement, parce que les souffrances psychiques et existentielles couvrent un très large spectre, des demandes sont acceptées.

En préparation à ce mémoire, nous avons sollicité la sagesse de Mme Louise Brissette, physiothérapeute, mère de 37 enfants handicapés qu'elle a adoptés depuis 40 ans. Fondatrice de l'[Oeuvre des Enfants d'amour](#) et récipiendaire de plusieurs reconnaissances bien méritées<sup>6</sup>, elle affirme:

« On ne choisit plus la vie avec tout ce qu'elle nous apporte de beau, de bon et de vrai, et aussi des difficultés mais qui nous aident à aller plus loin et trouver la vraie tendresse, le chemin du cœur qui, rempli de tendresse malgré les souffrances ou handicaps, donne la vraie joie et fais VIVRE.

« Pour moi, le cœur n'est jamais handicapé, il a tant à donner, nous avons tant à apprendre dans chacune des limites de chacun, chacune, et n'oublions pas qu'il faut trouver la perfection dans l'imperfection pour que chacun ait sa place. »

Merci Louise! L'« aide à vivre » devrait être notre priorité collective. Ce terme est d'ailleurs souvent revenu lors des discussions en auditions publiques de la Commission parlementaire étudiant le projet de loi 11.

L'« aide à vivre » peut-elle coexister avec l'« aide à mourir » que l'on s'apprête à offrir à des personnes vivant avec un handicap neuromoteur grave et incurable? Il faut se souvenir que, lors de périodes plus difficiles, nous sommes convaincus que l'aide à vivre – sans porte de sortie vers la mort – doit nous guider comme société. Au même titre que toutes nos campagnes de prévention du suicide.

Le Québec ne doit pas tomber dans le piège de l'harmonisation avec la loi C-7 et doit refuser d'inclure le handicap dans sa loi sur les soins de fin de vie. La mesure de sauvegarde fédérale d'un espace minimum de 90 jours entre la première évaluation et le jour où l'aide médicale à mourir est pratiquée pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie (répondant aux autres critères de la loi fédérale) est un leurre. L'adaptation d'une personne à son handicap peut s'étaler sur un grand nombre d'années et c'est la qualité des soins, l'accessibilité aux services et la présence bienveillante des proches qui doivent être mises de l'avant collectivement.

**Recommandation 2:** Plutôt que de franchir la frontière du handicap pour accéder à l'aide médicale à mourir, mieux vaudrait investir massivement dans tout ce qui encourage l'aide à vivre.

---

<sup>6</sup>Liste non-exhaustive des honneurs reçus par la Mme Brissette.  
[https://fr.wikipedia.org/wiki/Louise\\_Brissette](https://fr.wikipedia.org/wiki/Louise_Brissette)

## 4- La frontière de la contrainte institutionnelle imposée aux maisons de soins palliatifs

*(Le projet de loi prévoit) qu'une maison de soins palliatifs ne peut exclure l'aide médicale à mourir des soins qu'elle offre.*

### Extrait des notes explicatives du projet de loi 11

Nous sommes déçus du retour de cette mesure dans un cadre plus contraignant que celui proposé dans le projet de loi 38 précédent qui ajoutait l'importante mention « sauf exception ».

À court terme, il ne restera plus au Québec que cinq maisons de soins palliatifs qui n'offriront pas l'aide médicale à mourir sous leur toit (plus un hôpital privé et une maison de soins palliatifs pour enfants qui n'offrirait pas l'AMM même si elle dessert aussi une clientèle de quelques jeunes adultes).

Contraindre légalement ces maisons à offrir l'aide médicale à mourir nous paraît une mesure démesurée et abusive.

Lors de [son audition publique](#) et [dans son mémoire](#), l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec a brillamment présenté son appel à retirer l'article 9 du projet. Nous ne reviendrons pas sur tout son argumentaire, mais sa réponse à l'un des principaux mythes invoqués pour imposer l'AMM à ces maisons mérite particulièrement notre attention :

*Enfin, il est faux de penser qu'une maison de soins palliatifs qui ne rend pas disponible l'aide médicale à mourir en ses murs abandonne une personne à elle-même en ambulance dans un contexte de souffrance et de détresse pour éviter qu'elle passe ses derniers moments dans la maison.*

Les maisons de soins palliatifs gèrent à merveille les attentes des résidents potentiels en leur annonçant clairement leur offre de services. Elles offrent d'abord l'accès à des soins palliatifs en fin de vie. Cependant, il peut arriver que durant leur court séjour, certaines personnes choisissent de recourir à l'AMM malgré la qualité des soins palliatifs offerts.

Nous nous devons de rappeler que l'aide médicale à mourir n'entre pas dans la philosophie des soins palliatifs. Il n'est pas étonnant que tous les fondateurs du mouvement se soient opposés et s'opposent toujours à l'euthanasie / aide médicale à mourir. Ce concept ne cadre pas du tout avec la culture palliative qui refuse à la fois de prolonger ou d'abrégier la vie d'un patient.

Nous trouvons sain que quelques lieux (7 au grand total, pour le moment) choisissent de ne pas offrir l'aide médicale à mourir afin de respecter les attentes de la communauté, du personnel

soignant, des bénévoles et, ne l'oublions pas, des patients. Il n'existe pas de sondage à ce sujet, mais nous recevons les témoignages de personnes en fin de vie qui préfèrent vivre leurs derniers mois, semaines ou journées dans un environnement jugé « plus sécuritaire » où l'aide médicale à mourir n'est pas offerte. Pour nous, il ne fait bien sûr aucun doute que toutes les maisons de soins palliatifs sont des milieux sécuritaires. Nous constatons toutefois que pour certaines personnes, malgré l'information diffusée pour les rassurer, le désir de terminer leur vie dans un endroit où l'aide médicale à mourir n'est pas offerte demeure. Nous croyons qu'il faut aussi respecter leur choix en laissant quelques maisons au Québec qui n'offrent que des soins palliatifs.

### **Impacts d'une telle loi sur le développement de nouvelles maisons**

Des groupes et individus auront sûrement à cœur de bâtir de nouvelles maisons de soins palliatifs pour répondre aux immenses besoins de la population dans les années futures. Nous avons besoin collectivement de ces initiatives citoyennes. Nous sommes convaincus que certaines ne verront pas le jour si cette loi est adoptée. Bien à regret, ces développeurs mettront leurs projets sous le tapis, refusant d'offrir des morts provoquées, contraires à l'esprit fondamental des soins palliatifs.

Ainsi, en plus de brimer la liberté institutionnelle des milieux de vie choisissant de ne pas offrir l'AMM, l'article 9 du projet de loi servira de frein à la création de nouveaux projets de maisons de soins palliatifs.

**Recommandation 3 :** Plutôt que de franchir la frontière des contraintes institutionnelles imposées aux maisons de soins palliatifs, respecter le choix des quelques milieux de vie qui préfèrent ne pas offrir l'aide médicale à mourir.

## 5- La frontière des troubles mentaux

*Le projet de loi prévoit qu'un trouble mental n'est pas considéré comme une maladie.*

### Extrait des notes explicatives du projet de loi 11

Nous tenons à remercier le législateur de ne pas céder aux pressions l'invitant à ajouter le trouble mental comme critère pouvant mener à l'administration d'une aide médicale à mourir.

Comme pour la question du handicap, il ne faut pas tomber dans le piège de l'harmonisation avec la loi fédérale. Le choix de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* de ne pas envisager cet élargissement nous semble prudent.

On entend souvent dire dans l'espace public qu'il n'y a pas encore de consensus sur le sujet, sous-entendant que ce ne serait qu'une question de temps. La réalité des troubles mentaux n'est pourtant pas appelée à changer : ils n'ont jamais de caractère irrémédiable. Certaines personnes devront vivre avec ces troubles toute leur vie, d'autres non. Les spécialistes nous le rappellent régulièrement : nous ne pouvons prédire leur trajectoire.

À ce sujet, nous recommandons fortement le travail (en anglais) du Groupe consultatif d'experts sur l'assistance médicale à mourir, *The Expert Advisory Group (EAG) on Medical Assistance in Dying*, accessible sur leur site [www.eagmaid.org](http://www.eagmaid.org).

Même si nous ne pouvons prédire la trajectoire de leur trouble mental, il y a tant à faire pour aider nos concitoyens et concitoyennes vivant avec une telle condition. La priorité numéro un demeure celle de s'attaquer aux listes d'attente d'une durée inacceptable pour rencontrer des médecins spécialistes en psychiatrie, des psychologues et pour obtenir le soutien social adéquat.

Alors que le Canada s'apprête à offrir l'aide médicale à mourir à des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical (17 mars 2024), nous travaillerons inlassablement avec des organismes de partout au pays pour que cette menace ne se concrétise pas. Même si elle devenait réalité, nous comptons sur le Québec pour ne pas l'introduire dans la loi, au nom de toutes les Julie Senécal du Québec.<sup>7</sup>

**Recommandation 4 :** Plutôt que d'envisager franchir éventuellement la frontière du trouble mental pour accéder à l'aide médicale à mourir, mieux vaudrait lancer un message clair au gouvernement fédéral : le Québec ne veut pas de cet accès.

---

<sup>7</sup>Pour revoir le témoignage de Julie Senécal, citoyenne avec des défis de santé mentale avec qui nous avons témoigné lors des auditions publiques de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* <https://vivredignite.org/participation-vdd-commissionqc-2021>

## Conclusion

## Aide médicale à mourir au Québec Les prochaines frontières

Les prochaines frontières de l'accès à l'AMM se dessinent déjà à l'horizon : mineurs matures et fatigue de vivre pour les personnes plus âgées, thème dont le Collège des médecins du Québec nous invite déjà à débattre.<sup>8</sup>

Le juriste et éthicien Pierre Deschamps, membre de la Commission des soins de fin de vie, concluait une conférence le 24 octobre dernier devant un public français sur ces propos : *On ne peut exclure que les personnes d'un grand âge et celles dont la vie est « accomplie » puissent un jour avoir l'accès à l'aide médicale à mourir. [...] et c'est mon opinion personnelle, à long terme au Canada, eu égard à la Charte des droits et libertés, on peut envisager que l'on vienne à la reconnaissance du droit fondamental de toute personne de choisir le moment de sa mort peu importe sa condition.*<sup>9</sup>

\*\*\*

La ministre responsable du projet de loi 11, Mme Sonia Bélanger, a exprimé le souhait que l'AMM demeure un soin de dernier recours. Ce n'est malheureusement pas ce que nous observons sur le terrain. Chaque semaine, des patients se font offrir l'AMM bien avant de l'avoir envisagée. Les soignants sont si démunis face au manque de ressources qu'ils se sentent souvent impuissants à aider leurs patients. De façon souvent bien malhabile, comme l'illustre un reportage de Radio-Canada le 26 mars dernier<sup>10</sup>, ils offrent l'AMM comme solution au manque de ressources.

Il n'y a pas de choix véritable entre soins palliatifs et aide médicale à mourir quand il n'y a pas de soins palliatifs efficaces et disponibles partout. L'offre de l'AMM n'a bien sûr jamais été créée pour répondre à des impératifs économiques, mais force est de constater qu'elle a bel et bien des conséquences économiques. Cela nous amène à rappeler l'importance de prioriser les investissements dans l'« aide à vivre », notamment par l'accès aux soins palliatifs à domicile. La croissance fulgurante de l'administration de l'AMM (7% de tous les décès au Québec) doit nous interpeller. Il faut réfléchir aux raisons évoquées pour choisir l'AMM, et en particulier la crainte d'être un poids pour ses proches, et un poids pour la société.

Jamais nos proches vulnérables ne doivent éprouver pareil sentiment. En tant que société, il nous faut fournir une aide à vivre à tous nos concitoyens qui sont en fin de vie. Et comme membre de la famille, comme ami, comme collègue, il nous faut offrir un accompagnement bienveillant porteur d'un message d'encouragement à nos proches : nous ne les laisserons jamais tomber en leur offrant l'AMM. Ils doivent savoir que leurs pertes de capacités dues à la vieillesse, à la maladie ou au handicap ne remettront jamais en question leur dignité.

---

<sup>8</sup><http://www.cmq.org/page/fr/college-favorable-elargissement-troubles-neurocognitifs-propose-balises-sante-mentale.aspx>

<sup>9</sup>Au bas de la page qui recense colloque *Autour de la Loi sur l'aide médicale à mourir (AMM) québécoise: aspects éthiques, juridiques et sociaux* <https://vivredignite.org/amm-au-quebec-france>

<sup>10</sup><https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1966196/soins-palliatifs-domicile-quebec>

## Projet de loi 11

### Les quatre recommandations du réseau citoyen Vivre dans la Dignité à la Commission des relations avec les citoyens

**Recommandation 1:** Plutôt que de franchir la frontière de l'inaptitude pour accéder à l'aide médicale à mourir, mieux vaudrait investir massivement dans les soins gériatriques et dans l'accompagnement des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. Grâce à la mise en œuvre des meilleurs pratiques pour traiter les symptômes des maladies et accompagner les pertes de capacité, elles ne doivent plus craindre de perdre leur dignité.

**Recommandation 2:** Plutôt que de franchir la frontière du handicap pour accéder à l'aide médicale à mourir, mieux vaudrait investir massivement dans tout ce qui encourage l'aide à vivre.

**Recommandation 3:** Plutôt que de franchir la frontière des contraintes institutionnelles imposées aux maisons de soins palliatifs, respecter le choix des quelques milieux de vie qui préfèrent ne pas offrir l'aide médicale à mourir.

**Recommandation 4 :** Plutôt que d'envisager franchir éventuellement la frontière du trouble mental pour accéder à l'aide médicale à mourir, mieux vaudrait lancer un message clair au gouvernement fédéral : le Québec ne veut pas de cet accès.



VIVRE DANS LA DIGNITÉ