

Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^o 11,
*Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie
et d'autres dispositions législatives*

**Enjeux terminologiques et nosologiques concernant l'encadrement
de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM)**

Mémoire présenté à la
Commission des relations avec les citoyens

Hugues Vaillancourt, Dt.P. M.Sc.
Conseiller en éthique clinique
26 mars 2023

Synthèse des recommandations

L'enjeu principal mis en lumière par ce mémoire est le choix des termes médicaux utilisés pour désigner les problèmes de santé considérés admissibles à l'aide médicale à mourir, ainsi que leur traduction en langue anglaise. Le choix éclairé de certains termes pourrait contribuer à clarifier les intentions du législateur dans la présente démarche d'élargissement de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir.

Recommandation no 1

Insérer, dans la liste de définitions à l'article 3 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, des définitions exhaustives des termes médicaux utilisés dans la formulation des conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir de l'article 26

Recommandation no 2

Remplacer le terme «handicap» par «déficience» pour désigner la nouvelle catégorie de problèmes de santé à rendre admissibles à l'aide médicale à mourir

Recommandation no 3

Traduire, dans la version de langue anglaise de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le terme «maladie» par *disease* plutôt que *illness*

Présentation de l'auteur

Hugues Vaillancourt est détenteur d'un poste de conseiller en éthique, au Bureau d'éthique appliquée (BEA) du CHU de Québec – Université Laval, dans la ville de Québec, depuis 2021. Dans le cadre de cet emploi, il est notamment membre du Groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) mis en place par les trois établissements de santé et de services sociaux de la région de Québec, le *GIS de la Capitale-Nationale*.

Il est également responsable d'une charge de cours sur la bioéthique, ayant pour désignation *BIM 707 – Éthique et sciences de la vie*, du programme de *Droit et sciences de la vie*, à la Faculté de Droit de l'Université de Sherbrooke, depuis 2021.

Hugues est détenteur d'une formation de baccalauréat en nutrition (2007-2010, Université Laval) et porte ainsi le titre de diététiste-nutritionniste (Dt.P.), membre de l'*Ordre des diététistes-nutritionnistes du Québec* (ODNQ), depuis 2011. Il détient également une maîtrise de recherche en nutrition (M.Sc., 2011-2012, Université Laval) et une maîtrise professionnelle en éthique clinique (M.Sc., 2017-2021, Université de Montréal).

Hugues a précédemment occupé des fonctions de conseiller en éthique au *Centre d'éthique* du CISSS de Laval (2018-2019) et d'agent de recherche et de planification socio-économique à la *Direction de l'éthique et de la qualité* (DEQ) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2019-2020). Ces deux fonctions particulières l'ont amené à travailler étroitement sur le sujet de l'aide médicale à mourir (AMM). Au CISSS de Laval, il a contribué à la coordination des demandes et des évaluations d'AMM, et au soutien éthique des situations cliniques et organisationnelles complexes en matière d'AMM. Au MSSS, il a pris part aux travaux suivants la réception du jugement Baudouin dans la cause Truchon-Gladu et du rapport du *Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir*. Il a notamment collaboré à l'organisation des deux Forums nationaux sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, soit celui sur l'inaptitude (janvier 2020) et, dans une moindre mesure, celui sur les troubles mentaux (décembre 2020).

Hugues possède un intérêt marqué pour le domaine de la philosophie de la médecine, dans sa dimension éthique (i.e. l'étude critique des questions morales posées par les soins de santé), mais également dans sa dimension épistémologique (i.e. l'étude critique de la création et de la valeur de la connaissance dans le domaine biomédical).

Hugues est le père de deux jeunes enfants, Éléonore, 2 ½ ans, et Maxence, 7 mois, qui ont le privilège inestimable de bénéficier d'une excellente santé.

N.B. : L'auteur présente ce mémoire en son nom personnel. Son propos n'engage donc en rien les établissements et les divers regroupements au sein desquels il œuvre professionnellement.

Exposé général

Introduction

La pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) est entrée en vigueur à compter du 10 décembre 2015 au Québec, à l'issue d'une démarche exhaustive et inclusive de discussion sociétale sur les enjeux posés par les soins donnés en contexte de fin de vie humaine. La démarche visait à identifier certaines réponses à des questions éthiques profondes concernant notre attitude face à la souffrance due à la maladie et à la capacité de la médecine moderne d'y répondre de manière satisfaisante. La question suprême dans cette démarche était bien sûr celle de s'autoriser ou non à pouvoir donner la mort comme ultime recours afin de soulager certaines souffrances d'exception.

L'AMM représente la réponse apportée par la société québécoise à cette question existentielle et première. Si elle nous a permis de surmonter un premier obstacle, l'AMM est cependant loin de mettre un terme définitif à nos soucis. En effet, son actualisation et sa normalisation ont entraîné très rapidement une multiplication de nouvelles questions à devoir résoudre, tantôt de nature clinique, éthique, légale, sociale, politique. En autorisant la pratique d'AMM, nous nous sommes bien malgré nous engagés moralement à devoir répondre à l'avenir à toutes ces nouvelles questions, avec rigueur, courage et responsabilité.

Plusieurs de ces questions sont manifestes et sont ainsi au cœur des prises de parole publiques de parties prenantes de notre société, dont plusieurs s'exprimeront à nouveau dans le cadre de la présente commission parlementaire. Il s'agit principalement d'apporter des solutions pour des conditions de santé particulières (troubles neurocognitifs, handicaps, problèmes de santé mentale) dont les caractéristiques inhérentes résultent en une admissibilité à l'AMM jugée jusqu'à maintenant fondamentalement inéquitable.

Il s'y trouve bien évidemment plusieurs questions éthiques de grand intérêt pour le conseiller en éthique que je suis. Néanmoins, je considère que ces questions éthiques seront amplement approfondies et répondues grâce à l'audition de plusieurs parties prenantes au cours de l'étude du projet de loi actuel, mais également au cours des précédents efforts (i.e. *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* de 2021, projet de loi 38 de la précédente session parlementaire en 2022). Malgré ma spécialisation professionnelle en éthique, ce n'est pas sur des enjeux proprement éthiques que je souhaite apporter ma pierre à l'édifice de la réflexion sur l'encadrement de l'AMM.

Une question particulière transcende plusieurs prises de parole entendues, sans toutefois, à mon humble avis, jamais n'être abordée de manière consacrée et entière. **Il s'agit de la question terminologique concernant la désignation des problèmes de santé admis pour l'AMM.** Cette question implique concrètement le choix des termes pour constituer la

formulation du présent **alinéa 4 de l'article 26**, de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV).

C'est de cette question précise dont je souhaite traiter dans le cadre de ce court mémoire. Elle se situe à la jonction de plusieurs domaines savants particuliers, tels que : la terminologie (l'étude des désignations de domaine de savoirs); la nosologie (l'étude des principes de la classification des maladies); l'épistémologie médicale (l'étude critique des critères de connaissance dans le domaine de la santé); et également, dans une certaine mesure, la philosophie du langage (l'étude des propriétés des mots et du langage).

À l'heure où l'admissibilité à l'AMM s'apprête à s'ouvrir à davantage de catégories de patientèle, il se révèle essentiel de s'intéresser au sens spécifique des mots utilisés pour constituer le critère des problèmes de santé admissibles. L'évaluation médico-légale des demandes d'AMM repose, entre autres, sur une interprétation de correspondance de la condition de santé du patient demandeur à la catégorie (ou l'une des catégories) de problèmes de santé énoncées comme étant autorisées à obtenir l'AMM dans la LCSFV. Le choix de termes médicaux à employer pour constituer la formulation de ce critère est ainsi une composante fondamentale dans l'établissement et l'interprétation de l'admissibilité à l'AMM¹.

Effet de l'entrée en vigueur de l'encadrement législatif canadien en matière d'AMM

En juin 2016, quelques mois seulement après l'entrée en vigueur de la LCSFV au Québec, le gouvernement fédéral apportait des amendements au *Code criminel* pour permettre l'AMM à l'échelle du Canada. L'encadrement canadien allait se superposer pour le territoire du Québec à la LCSFV. Ainsi, au Québec, la pratique mise en œuvre devrait dès lors respecter simultanément les obligations des deux encadrements légaux. En cas de conflits directs entre certains éléments des encadrements, ce serait systématiquement le plus restrictif qui devrait avoir préséance. Il est raisonnable d'affirmer que cela a eu comme effet global de rendre l'AMM plus restrictif en terme d'admissibilité et d'accès au Québec qu'ailleurs au Canada. Cependant, l'encadrement canadien apportait aussi des mesures de sauvegardes diverses (délai de 10 jours francs, témoins indépendants (2) à la complétion de la demande) qui venaient complexifier le processus clinique et qui n'avaient pas d'équivalents dans l'encadrement québécois. Rappelons que ces deux mesures, données à titre d'exemples, ont été abandonnées avec l'adoption du projet de loi C-7 en mars 2021.

¹ Pour soutenir le propos de ce mémoire, un glossaire de différents termes employés pour désigner des problèmes de santé a été constitué, en tirant profit différentes références scientifiques. Le glossaire se retrouve aux pages 9 et 10.

Les deux encadrements mettaient de l'avant un critère d'admissibilité à l'AMM portant sur la nature de la condition de santé du patient demandeur :

- Au Québec, il était énoncé comme suit (LCSFV, article 26, alinéa 4) : «maladie grave et incurable»;
 - La traduction anglaise correspondante : *serious and incurable illness*.
- Au Canada, il était énoncé comme «problème de santé grave et irrémédiable» (*Code criminel*, article 242.1 (1), alinéa c), lequel se caractérisait notamment par «une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable» (*Code criminel*, article 242.1 (2), alinéa a).
 - Les traductions anglaises correspondantes : *grievous and irremediable medical condition; serious and incurable illness, disease or disability*.

Les qualificatifs «grave et incurable» étaient les mêmes et ne soulevaient donc aucune ambiguïté d'interprétation quant à l'évaluation de la sévérité et du stade d'évolution des problèmes de santé. Cependant, l'encadrement canadien reposait sur une conception beaucoup plus large des problèmes de santé admissibles. D'abord, l'emploi du terme générique et englobant «problème de santé» (*medical condition*) en est une première démonstration. Ensuite, la définition détaillée de «problème de santé» en est une seconde démonstration, car elle inclut et met sur un même pied d'admissibilité des entités médicales distinctes : «maladie», «affection» et «handicap».

La réaction la plus évidente et spontanée est d'interpréter que le critère canadien est plus inclusif que le critère québécois. En effet, il permet l'AMM en plus pour des personnes dont le problème de santé ne correspond pas exactement à une maladie, mais plutôt davantage à une affection ou un handicap.

Or, la formulation du critère canadien n'a pas simplement et strictement pour effet d'ajouter des patientèles admissibles. Par son emploi d'une formule distincte, qui inclut le même terme de «maladie» en y juxtaposant également d'autres termes, il induit une remise en question de l'interprétation exacte à accorder au terme de «maladie» du critère québécois qui l'a précédé chronologiquement. Dans son usage de tous les jours (registre courant de langage), signalons que le terme «maladie» est un concept utilisé plutôt librement et nonchalamment pour désigner quelconque perturbation de l'état normal de santé et de bien-être. Or, dans le langage scientifique médical, toute condition ne se qualifie pas forcément à être désignée comme étant une «maladie».

L'arrivée du critère canadien a donc eu pour effet d'imposer l'interprétation que les entités «affection» et «handicap» n'étaient pas incluses dans l'étendue possible du concept de «maladie» utilisé par le critère québécois. Alors pourtant que jusque-là, la question ne s'était pas réellement posée dans la formulation du critère québécois. Pour le dire

autrement, sans l'arrivée de l'encadrement canadien en matière d'AMM, le terme de «maladie» de la LCSFV aurait pu bénéficier d'une plus grande liberté d'interprétation médico-légale, pour les années à suivre. Ce n'est donc pas uniquement le critère québécois qui est restrictif en lui-même, mais également l'arrivée du critère canadien qui l'a fait paraître et l'a rendu plus restrictif, par un simple effet de contraste.

Les différentes significations du mot «maladie»

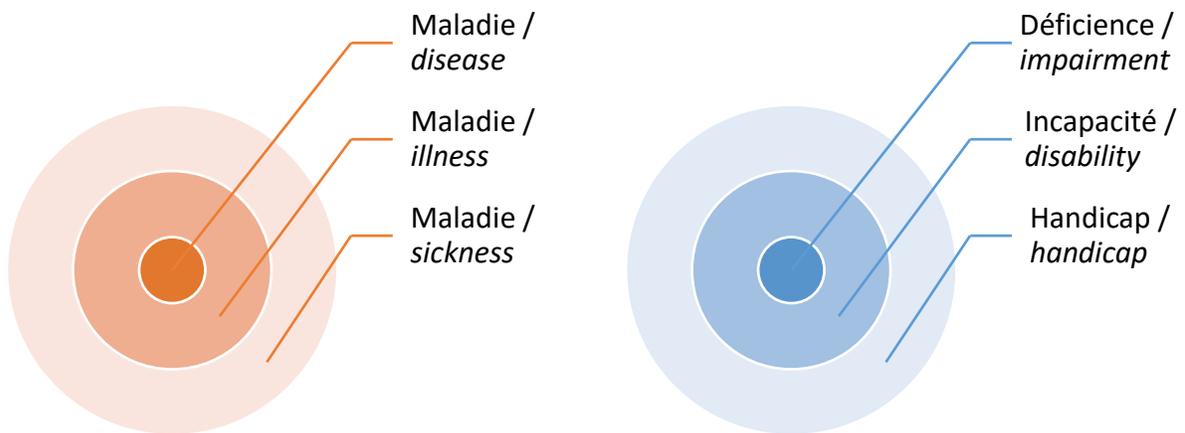
La raison principale de la difficulté d'usage et d'interprétation du terme «maladie» en langue française est que celui-ci est polysémique. C'est-à-dire qu'il porte à lui seul plusieurs sens ou significations. Par exemple, le sens accordé à «maladie» dans les expressions «maladie d'Alzheimer» et dans «congé de maladie» n'est pas exactement le même. Dans le premier cas, il signifie une entité nosologique, soit un problème de santé ayant des caractéristiques spécifiques au plan scientifique, qui le distingue médicalement d'une autre entité telle qu'un syndrome ou un trouble, par exemple. Il s'agit d'un diagnostic particulier posé par une autorité épistémique en la matière, principalement un médecin. Dans le deuxième cas, il signifie plutôt une altération de l'état normal d'une personne, qui peut avoir plus ou moins de lien avec l'occurrence d'un réel diagnostic posé dans un cadre médical, mais plutôt davantage de lien avec un état passager ou circonstanciel, qui justifie notamment une rupture dans l'accomplissement de nos rôles sociaux habituels. On peut se dire soi-même «malade» et en «congé de maladie», simplement parce qu'on ne se sent pas dans notre forme physique et mentale habituelle pour se rendre à notre emploi.

Pour mieux comprendre cette polysémie, notre contexte de cohabitation avec la langue anglaise au Québec et en Amérique du Nord nous est fort pratique. En effet, l'anglais dispose de trois concepts distincts pour parler de «maladie», lesquels contribuent à mieux saisir la polysémie derrière ce terme. Ces concepts sont : *disease* – *illness* – *sickness*. Les définitions conceptuelles de ces termes nous permettent de dégager que :

- *disease* incarne une perspective objective et scientifique d'un processus biologique anormal;
- *illness* incarne une expérience vécue individuellement par le patient de ne pas se sentir bien ou en santé;
- *sickness* incarne la vision et la réponse sociale sur certains états de santé.

Des trois termes, celui de *disease* se révèle donc le plus approprié pour parler d'un point de vue neutre d'un état biologique anormal qui peut être observé et mesuré objectivement. Le terme de *disease* est celui qui se base le plus spécifiquement et intimement sur la nature concrète du problème de santé, en faisant le plus fi de l'influence des perceptions subjectives ou des valeurs sociales sur ce problème de santé.

Or, dans la terminologie médicale, nous retrouvons bien sûr le terme «maladie» pour désigner des problèmes de santé, mais également des termes comme : syndrome, trouble, dysfonction, déficience, lésion. Ces termes n'ont pas tous la même valeur, sur le plan de la terminologie médicale. Parmi l'ensemble de ces mots, «maladie» (au sens de *disease*) désigne le plus haut niveau de compréhension d'un problème de santé, car il implique que les mécanismes causaux du problème de santé sont clairement identifiés par la science biomédicale. Les autres termes impliquent différents niveaux de compréhension du problème de santé qui sont généralement inférieurs à «maladie», ou encore une manière générique de rassembler différents problèmes de par leur origine commune de structure ou de fonction dans l'anatomie humaine (e.g. des «conditions pulmonaires» ou des «troubles neurocognitifs»).



Cette représentation graphique a deux principaux objectifs. D'abord, représenter l'aspect analogue entre les deux différentes triades de termes. Ensuite, illustrer un gradient entre les concepts d'une même triade, allant du plus objectif et biologique au centre jusqu'au plus relatif et circonstanciel vers l'extérieur.

L'emploi du terme «handicap»

Il existe une triade de termes qui est conceptuellement analogue à celle de *disease – illness – sickness*, mais qui s'inscrit dans un autre registre de problèmes de santé : *impairment – disability – handicap*. Plutôt que d'évoquer un état biologique devenu soudainement anormal et qui représente une menace directe à la survie (*disease*), cette autre triade de termes prend racine plutôt dans l'observation d'une fonction biologique inférieure à la norme et qui ne représente pas une menace directe et immédiate à la survie (*impairment*). Heureusement, dans ce cas, la langue française dispose de termes équivalents pour les trois composantes, soit : «déficience» – «incapacité» – «handicap».

Cela nous conduit à devoir préciser davantage ce qui distingue une «maladie» d'une «déficience». Généralement, la «maladie» survient dû à un dysfonctionnement soudain alors que la «déficience» représente une perte innée ou acquise progressivement dans la réalisation d'une fonction. La déficience peut résulter de l'effet d'une maladie sur une fonction corporelle, mais peut également être innée ou encore être la conséquence d'une lésion ou une blessure (*injury*). La déficience n'est donc pas exclusivement liée à la présence d'une maladie sous-jacente.

De manière analogue à ce qui se retrouvait dans la triade *disease – illness – sickness*, le terme le plus approprié pour désigner une limitation fonctionnelle d'un point de vue neutre et scientifique se retrouve à être «déficience». Les termes «incapacité» et «handicap» réfèrent respectivement à l'expérience subjective de la personne d'une part et d'autre part à la vision sociétale sur le problème de santé. Ceux-ci ne sont donc pas appropriés pour désigner une limitation fonctionnelle strictement par ses propriétés biologiques caractéristiques. Ainsi, l'usage d'«incapacité» ou de «handicap» en tant que critère d'évaluation d'une condition médicale sont davantage à risque d'admettre des états individuels de mal-être, des conditions atypiques ou des cas d'exclusion sociale qui ont peu, voire même pas, d'ancrage avec une limitation fonctionnelle étudiée et admise au plan médical.

Glossaire des principaux termes servant à désigner des problèmes de santé

Terme en anglais	Terme équivalent en français	Propositions originales de définition de concept (basée sur la littérature consultée)	Exemples correspondants (anglais / français)
<i>Disease</i>	Maladie	Désordre de structure ou de fonction qui produit un groupe caractéristique de signes et symptômes, qui se manifeste par un changement d'ordre anatomique et qui possède une cause sous-jacente connue et identifiable.	<i>Crohn's disease</i> / Maladie de Crohn
<i>Illness</i>	Maladie, affection	Expérience de perte de santé ou d'inconfort qui est personnelle et intérieure à la personne qu'est le patient.	<i>Mental illness</i> / Maladie mentale
<i>Sickness</i>	Maladie, affection	Mode de manifestation extérieur et public d'un problème de santé, ce en quoi la société peut le reconnaître et soutenir la(les) personne(s) atteinte(s).	<i>Motion sickness</i> / Mal des transports
<i>Syndrome</i>	Syndrome	Regroupement complexe de signes et symptômes qui tendent à survenir ensemble, lequel peut être associé à une cause identifiable (une maladie) sans toutefois être toujours le cas.	<i>Frailty syndrome</i> / Syndrome de fragilité <i>Metabolic syndrome</i> / Syndrome métabolique
<i>Disorder</i>	Trouble	Altération ou perturbation d'une normalité de structure ou de fonction du corps, ayant des caractéristiques connues qui sont présumées être reliées entre elles.	<i>Autism spectrum disorder</i> / Trouble du spectre de l'autisme <i>Obsessive-compulsive disorder</i> / Trouble obsessionnel compulsif

<i>Dysfunction</i>	Dysfonction	Fonction difficile, anormale ou déficiente d'un système ou d'un organe du corps.	<i>Erectile dysfunction /</i> Dysfonction érectile
<i>Injury</i>	Lésion, blessure	Domage ou perte occasionnée à une structure ou une fonction du corps par un traumatisme violent et soudain.	<i>Traumatic acquired brain injury /</i> Lésion cérébrale acquise traumatique
<i>Impairment</i>	Déficiences	Anormalité ou diminution d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique.	<i>Visual impairment /</i> Déficiência visuelle <i>Cognitive impairment /</i> Déclin cognitif
<i>Disability</i>	Incapacité	Restriction ou manque de capacité à accomplir une activité à la manière ou dans la portée de ce qui est considéré comme normal pour un humain.	<i>Intellectual disability /</i> Déficiência intellectuelle
<i>Handicap</i>	Handicap	Désavantage pour un individu qui limite or empêche l'accomplissement d'un rôle considéré comme étant normal ou commun.	<i>Physical handicap /</i> Handicap physique
<i>Health / medical condition</i>	Problème / condition de santé / médical(e)	État anormal de santé qui diffère de l'état habituel de bien-être. Terme d'usage générique.	N/A

Faits saillants et recommandations

- L'utilisation seule de «maladie», sans y accoler une définition claire et/ou sans offrir le concept de langue anglaise auquel on réfère (*disease*, *illness* ou *sickness*), est propice à entretenir une certaine ambiguïté sur le sens souhaité par son emploi.
 - **Il serait recommandé d'inclure, dans la LCSFV ou dans les travaux de mise en œuvre subséquents, une définition claire de l'interprétation désirée du terme «maladie» dans les critères d'admissibilité à l'AMM.** Cette définition sera cruciale pour les acteurs médicaux qui doivent interpréter les termes de la loi pour en respecter les conditions d'application, mais également pour les acteurs judiciaires, notamment en cas de contestations ou de poursuites légales potentielles concernant des cas litigieux ou limites en termes d'admissibilité.
- Alors que le *Code criminel* fait correspondre par sa traduction du français à l'anglais le terme de «maladie» à *disease* et celui d'«affection» à *illness*, la LCSFV traduit pour sa part «maladie» par *illness*. Les deux différentes traductions du mot «maladie» demeurent appropriées en elles-mêmes, au plan linguistique. La répercussion au plan scientifique et médical n'est cependant pas la même selon qu'on utilise le concept et la traduction de *disease* versus celle de *illness*. La cohabitation des deux encadrements légaux au Québec avec des traductions discordantes est propice à nourrir la confusion dans la régulation de l'acte clinique.
 - **La LCSFV pourrait dorénavant traduire «maladie» par *disease*.** Cela faciliterait la concordance avec la terminologie du *Code criminel*, d'une part. D'autre part, cela réaffirmerait la posture annoncée du Québec jusqu'à présent, qui est celle de ne pas élargir l'admissibilité à l'AMM à des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical sous-jacent. Dans le domaine de la santé mentale, la terminologie d'usage est «trouble mental» (*mental illness* ou *mental disorder*). On retrouve également la désignation «trouble» pour des problèmes de santé spécifiques dans cette grande familles de conditions, tels que : trouble de la personnalité, trouble bipolaire, trouble du comportement alimentaire, trouble psychotique chronique (i.e. schizophrénie), etc. Par définition, «maladie» (au sens de *disease*), lorsqu'interprété au sens le plus strict et rigoureux, exclut les problèmes de santé correspondant plutôt à des «troubles» (*illness* ou *disorder*), qu'importe qu'ils soient d'ordre mental ou physique.
 - Néanmoins, le Québec pourrait vouloir maintenir la porte ouverte au plan législatif pour faciliter l'inclusion éventuelle des troubles mentaux dans l'admissibilité à l'AMM. Dans ce cas, il pourrait être utile de maintenir la traduction actuelle de «maladie» par *illness*. Ce choix éviterait de devoir refaire une modification

législative lorsqu'il sera décidé d'ouvrir l'admissibilité aux troubles mentaux. Cependant, il faudrait d'ici là accepter de vivre avec l'ambiguïté du «maladie» au sens de *illness*, qui au strict plan terminologique, rendrait légitime une demande d'AMM basée uniquement sur un trouble mental. Des mesures complémentaires, parallèles à la LCSFV, devraient alors être envisagées pour assurer que l'interprétation qui est faite est conforme avec la volonté actuelle des législateurs de ne pas ouvrir pour l'instant la porte aux demandes basées uniquement sur un trouble mental, malgré un emploi dans la LCSFV de la traduction de «maladie» par *illness*.

- Un des objectifs centraux du projet de loi actuel est de permettre le recours à des demandes anticipées d'AMM. La patientèle concernée est principalement celle atteinte de conditions de santé de type «troubles neurocognitifs». L'utilisation potentielle de «maladie» au sens de *disease* ne risque pas de disqualifier les troubles neurocognitifs d'une admissibilité au critère de problème de santé, malgré le terme «trouble». En effet, «trouble» a ici un sens générique pour inclure l'ensemble des conditions de santé de même nature, dont la plupart et les plus prévalents sont essentiellement identifiables comme des «maladies» au sens de *disease* (maladie d'Alzheimer, maladie de Creutzfeldt-Jakob, maladie à corps de Lewy, etc.).
- La triade servant à désigner des états de santé *disease – illness – sickness* est similaire conceptuellement à la triade servant à désigner des limitations de fonction *impairment – disability – handicap*. La langue française dispose de trois termes pour traduire fidèlement et distinctement ces trois concepts : déficience – incapacité – handicap.
- Le *Code criminel* fait correspondre par sa traduction du français à l'anglais le terme de «handicap» à celui de *disability*.
 - **L'emploi du concept et du terme «handicap» est déconseillé dans le contexte de l'encadrement de l'AMM.** Ce terme renvoie davantage à la limitation de participation sociale subie par l'individu dans son environnement, qu'à une stricte description objective et scientifique de la nature de sa limitation. L'emploi du terme «handicap» évoque ainsi davantage l'idée que la société est la cause du problème vécu par la personne, par ses normes et/ou par son désengagement à apporter des adaptations requises pour les personnes ayant des besoins particuliers. L'état d'esprit promu depuis la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* est que l'AMM ne doit pas être un recours à défaut de soins appropriés disponibles et ne doit pas mener à désinvestir collectivement dans l'amélioration des services et des adaptations nécessaires pour accommoder des personnes ayant

des besoins particuliers. Or, l'emploi du terme «handicap» risque d'aller à l'encontre de cet état d'esprit.

- **Il serait indiqué de favoriser l'emploi du terme «déficience» et de le traduire en anglais par *impairment*, pour remplacer le terme «handicap» présent dans l'actuel projet de loi.** De la sorte, les termes employés par la LCSFV afin de désigner les catégories de conditions de santé admissibles présenteraient une cohérence conceptuelle entre eux. En effet, les dyades «maladie»/*disease* et «déficience»/*impairment* sont les termes correspondant le mieux à une expression et une évaluation objective et scientifique de problèmes de santé. Ces termes permettent le mieux d'évacuer conceptuellement l'influence des normes sociales dans l'expression et le vécu de la maladie, en remettant la focale sur la nature même de la défaillance au plan biologique et médical. Le critère d'admissibilité à l'AMM concernant la souffrance (article 26, alinéa 6) qui est déjà en vigueur permet amplement de tenir compte de l'expérience vécue de la condition par la personne, c'est-à-dire l'incapacité et l'handicap rencontrés dans les activités courantes à cause de la limitation fonctionnelle.
- L'utilisation de «déficience» serait par ailleurs cohérente avec la terminologie couramment utilisée dans nos établissements de santé de type CISSS et CIUSSS qui ont généralement des directions clientèles intitulées *Déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (DP-DI-TSA)*.

Ouvrages consultés

(en ordre alphabétique)

- Audet, G. et Vandaele, S. (2003). *Disease, illness, sickness, pathology : faut-il en faire une maladie?* Phamaterm, vol. 14, no 4.
- Boyd, K. M. (2000). *Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts*. Medical humanities, vol 26, no 1, 9-17.
- Cordier, J.-F. (2014). *Disease, illness, sickness : 3 sens pour «maladie»?*, La lettre du pneumologue, déc. 2014, no 6, 198-199.
- Carter, S. L., *Impairment, disability and handicap*. Emory University School of Medicine, Department of Pediatrics. Consultée en ligne le 24 mars 2023, à l'adresse suivante : <https://med.emory.edu/departments/pediatrics/divisions/neonatology/dp/c/impairment-mx.html>
- Hofmann, B. (2016). *Disease, illness, and sickness*. Dans : The Routledge companion to philosophy of medicine, 30-40.
- Meza-Valderrama, D., Marco, E., Dávalos-Yerovi, V., Muns, M. D., Tejero-Sánchez, M., Duarte, E., & Sánchez-Rodríguez, D. (2021). *Sarcopenia, malnutrition, and cachexia: adapting definitions and terminology of nutritional disorders in older people with cancer*. Nutrients, vol. 13, no 3.
- Pearce, J. M. S. (2011). *Disease, diagnosis or syndrome?*. Practical neurology, 11(2), 91-97.
- Peterson, D., & Keeley, J. W. (2014). *Syndrome, Disorder, and Disease*. The Encyclopedia of Clinical Psychology, 1-4.
- Susser, M. (1990). *Disease, illness, sickness; impairment, disability and handicap*. Psychological Medicine, vol. 20, no 3, 471-473.
- Young, M. E., Norman, G. R., & Humphreys, K. R. (2008). *The role of medical language in changing public perceptions of illness*. PLoS One, 3(12), e3875.