

DE : MADAME SONIA BÉLANGER
Ministre responsable des Aînés
Ministre déléguée à la Santé

Le 19 mai 2023

MONSIEUR CHRISTIAN DUBÉ
Ministre de la Santé

TITRE : Amendements au projet de loi n° 11 : Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

PARTIE ACCESSIBLE AU PUBLIC

1- Contexte

Le projet de loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (ci-après le « PL 11 »), présenté à l'Assemblée nationale le 16 février 2023, prévoit des dispositions visant à établir de nouvelles normes pour permettre un élargissement de l'aide médicale à mourir (ci-après l'« AMM »), augmenter l'accessibilité aux soins de fin de vie et permettre une meilleure évaluation de la situation des soins de fin de vie au Québec. Les principes de dignité et d'autonomie décisionnelle de la personne sont au cœur des modifications proposées.

En suivi des consultations particulières qui se sont tenues les 14, 15, 16, 21, 23, 28 et 29 mars dernier à la Commission des relations avec les citoyens, après analyse des mémoires déposés par différents groupes intéressés et des recommandations du Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, créé et mandaté le 13 avril dernier par cette commission dans le cadre des travaux parlementaires du PL 11, il est souhaité d'apporter des modifications au PL 11.

Le présent mémoire vise à présenter les amendements proposés à ce projet de loi.

2- Raison d'être de l'intervention

2.1. AMM et handicap neuromoteur

En vertu du Code criminel, pour être admissible à l'AMM, une personne doit être affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables, ce qui comprend une maladie, un handicap ou une affection grave et incurable. Cependant, la Loi concernant les soins de fin de vie (RLRQ, chapitre S-32.0001, ci-après la « LCSFV »), applicable au Québec, est plus restrictive concernant cette condition d'admissibilité spécifique. Elle prévoit que pour être admissible à l'AMM, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable.

Aucune autre condition médicale ne donne ouverture à l'AMM dans la LCSFV. Cela restreint les droits des personnes présentant d'autres conditions comme un handicap et les conduit à vivre de grandes souffrances, dans certains cas.

2.1.1. Consultations particulières du PL 38 et du PL 11

Le 25 mai 2022, le ministre de la Santé, monsieur Christian Dubé, déposait le projet de loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (ci-après le « PL 38 ») qui proposait, notamment, de prévoir qu'une personne ayant un handicap neuromoteur grave et incurable puisse formuler, sous réserve des autres conditions d'admissibilité, une demande contemporaine d'AMM. Comme de vives critiques venaient des partis d'opposition sur cette proposition dans un contexte d'adoption rapide du projet de loi, le ministre a amendé le PL 38 pour retirer cette disposition. Finalement, les travaux ont été ajournés le 9 juin 2022 et le projet de loi n'a pas été adopté.

Le 16 février 2023, la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, madame Sonia Bélanger, a déposé à l'Assemblée nationale le PL 11 qui reprenait les grandes lignes du PL 38. Lors des consultations particulières relatives au PL 11, plusieurs groupes invités ont identifié des enjeux relativement à l'utilisation du terme « handicap neuromoteur » (Barreau du Québec, le Collège des médecins du Québec, l'Office des personnes handicapées du Québec et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse). Ce terme leur paraissait imprécis, d'une part, et potentiellement discriminatoire, d'autre part. D'autres groupes ont questionné l'idée même d'inclure l'admissibilité à l'AMM aux personnes ayant ce diagnostic comme principal problème médical invoqué (Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec et Coop ASSIST).

2.1.2. Groupe d'experts sur l'AMM et le handicap neuromoteur

Afin de répondre aux questionnements soulevés par différents groupes entendus lors des consultations particulières concernant le handicap neuromoteur, la ministre, de concert avec les membres de la Commission des relations avec les citoyens, a formé le Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur (ci-après le « Groupe d'experts ») constitué de professionnels de la santé et des services sociaux, de spécialistes sur la question du handicap ainsi que d'usagers et d'une proche aidante. Ce groupe d'experts, présidé par Me Nicole Fillion et monsieur Jocelyn Maclure, avait le mandat suivant :

- définir, si possible, le terme « handicap neuromoteur »;
- émettre un avis à savoir si des préjudices pourraient être induits en conservant le terme « neuromoteur » dans le PL 11;
- définir le terme « handicap »;
- proposer et définir, au besoin, tout autre terme à utiliser pour soutenir le droit à l'autodétermination des personnes et pour éviter que le libellé retenu ne cause préjudice;

- produire un rapport d'étape aux parlementaires de la Commission des relations avec les citoyens siégeant sur le PL 11;
- déterminer si des balises sont nécessaires à mettre en place, quel que soit le terme retenu, dans le contexte de l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM aux personnes ayant un handicap et, dans l'affirmative, émettre des recommandations sur ces balises.

Le rapport du Groupe d'experts, déposé à la ministre le 16 mai dernier, recommande ceci :

RECOMMANDATION 1

Que l'égalité des droits de la personne qui a une déficience physique grave, incluant son droit à l'autodétermination, soit reconnue.

RECOMMANDATION 2

Que soit admissible à l'aide médicale à mourir suivant une demande contemporaine, une personne qui a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes.

Le Groupe d'experts estime que lorsqu'il est question de la déficience physique grave, il convient de remplacer le critère de « déclin avancé et irréversible de ses capacités » par celui d'« incapacités significatives et persistantes ».

Le Groupe d'experts réitère l'importance du respect de l'ensemble des autres critères d'admissibilité, notamment celui de la souffrance.

RECOMMANDATION 3

Dans le contexte de l'élargissement de l'aide médicale à mourir à des personnes qui ont une déficience physique grave et qui ne sont pas en fin de vie, de nouvelles mesures de sauvegarde sont recommandées pour guider la pratique de cette aide.

Relativement à ce contexte, le Groupe d'experts recommande que, dans le cadre de son évaluation de l'admissibilité de la personne qui formule une demande d'AMM, le professionnel compétent, notamment en s'appuyant sur l'expertise d'une équipe interdisciplinaire, incluant lorsque possible un pair-expert :

- a) s'assure qu'elle ait reçu et compris l'information pertinente relative à l'offre et aux modalités d'accès aux services et ressources disponibles dans son milieu de vie en matière de santé, de services sociaux et de services communautaires, et qu'il en ait discuté avec elle;
- b) s'assure qu'elle ait été accompagnée, si tel est son souhait, dans sa démarche d'accès aux soutiens et aux mesures appropriées pour soulager ses souffrances ou compenser ses déficiences et incapacités, d'une manière qui lui soit acceptable;

Sans être exhaustif, ces soutiens et ces mesures peuvent inclure des services psychosociaux ou de soutien psychologique, des services de soutien aux personnes en situation de handicap et à leurs proches significatifs, des soins palliatifs, des services en matière de défense des droits, des services communautaires, des services d'aide à l'obtention de soutien financier, d'assistance technique ou d'aménagements de l'environnement.

- c) s'assure, avec la personne concernée, dans l'esprit de l'article 29 al. 1 (1) de la Loi concernant les soins de fin de vie, qu'il se soit écoulé une période d'adaptation qui leur paraisse raisonnablement acceptable, entre la survenance de sa déficience et son admissibilité à l'AMM;
- d) s'assure, dans le cadre de son accompagnement à la prise de décision de la personne, dans l'esprit de l'article 29 al. 1 (1) de la Loi concernant les soins de fin de vie, qu'elle a sérieusement envisagé les options alternatives à son choix, incluant les moyens raisonnables et disponibles pour soulager ses souffrances et améliorer ses conditions de vie.

2.1.3. Consultation sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – handicap neuromoteur

Lors d'une consultation sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – handicap neuromoteur (ci-après la « Consultation ») qui s'est tenue le 12 mai dernier, le Groupe d'experts a présenté les recommandations de son rapport à différents groupes, lesquels groupes ont été invités¹ à exprimer la voix des usagers, et ce, en présence de la ministre, des deux co-présidents du Groupe d'experts et de membres de la Commission des relations avec les citoyens. Ces groupes ont soulevé le manque de services et de ressources disponibles dans leur milieu de vie en matière de santé, de services sociaux et de services communautaires ainsi que les problèmes d'accès à ceux-ci. Ils ont réclamé qu'une « aide à vivre » leur soit offerte avant de considérer de recevoir l'AMM.

2.2. Commission sur les soins de fin de vie

Tout médecin qui administre l'AMM à une personne doit en aviser la Commission sur les soins de fin de vie (ci-après la « CSFV ») et lui transmettre les renseignements prévus au Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin (RLRQ, chapitre S-32.0001, r. 1).

1. Les groupes présents lors de cette consultation étaient ceux-ci : Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec (RAPLIQ), Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH), Moelle épinière et motricité Québec, Conseil pour la protection des malades (CPM), Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI), Fédération québécoise de l'autisme (FQA) et Coop ASSIST.

Or, la LCSFV indique que ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires à la vérification du respect des exigences particulières relatives à l'AMM. Ainsi, ces renseignements ne pourraient être utilisés à des fins de recherche, et ce, malgré les nouvelles règles applicables en la matière prévues par la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives (2023, chapitre 5) récemment sanctionnée. Cette interdiction limite les possibilités d'améliorer les connaissances concernant l'AMM avec la recherche.

3- Objectifs poursuivis

Le respect de l'autonomie de la personne à travers les soins de fin de vie de même que la dignité de la fin de vie constituent les assises de la LCSFV. Les amendements proposés se fondent sur ces principes et visent à préciser certaines balises et définitions qui permettront à une personne d'établir encore mieux ce qui, pour elle, constitue une fin de vie digne. Plus précisément, les amendements proposés s'inscrivent dans le sillage des objectifs du PL 11, soit d'élargir l'admissibilité à l'AMM ainsi que d'améliorer la connaissance et l'évaluation de la situation des soins de fin de vie au Québec.

4- Proposition

Les amendements proposés au PL 11 sont présentés par sujet.

4.1. Déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Afin de reconnaître pleinement l'autonomie décisionnelle des personnes ayant un handicap, le PL 11 proposait de modifier l'un des critères d'admissibilité à l'AMM, soit celui d'être atteint « d'une maladie grave et incurable » (art. 26 de la LCSFV) pour y ajouter le fait pour une personne d'avoir un handicap neuromoteur grave et incurable. Toutefois, considérant les critiques faites à l'égard de cette proposition tant par l'élargissement de l'admissibilité que par les enjeux soulevés par la terminologie utilisée, il est proposé de la revoir.

D'entrée de jeu, comme l'AMM est un soin et s'inscrit dans un continuum de soins de fin de vie, le terme « handicap » ne serait pas, selon le Groupe d'experts, le plus approprié pour caractériser l'état de santé d'une personne. Ce dernier propose le terme « déficience » qui se distingue, selon le « Modèle de développement humain – processus de production du handicap » (ci-après le « MDH-PPH »), par « des capacités fonctionnelles de la personne, et renvoie à l'altération subie par un système organique, compromettant son intégrité »².

2. Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. 2023. Rapport « L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique : Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice », p. 32.

Selon le Groupe d'experts, ce sont les « altérations du système organique qui sont susceptibles d'entraîner des pertes de capacités fonctionnelles significatives et persistantes, et l'état de santé général qui en découle qui peut faire émerger des souffrances physiques ou psychiques constantes, intolérables et inapaisables »³. Ainsi, le terme « déficience » serait plus approprié.

Le PL 11 proposait aussi d'ajouter au terme « handicap » le qualificatif de « neuromoteur ». Toutefois, selon le Groupe d'experts ainsi que de nombreux groupes invités en consultations particulières, cette expression manquerait de clarté, sèmerait la confusion et serait discriminatoire envers d'autres personnes vivant avec une autre forme de handicap grave qui pourraient souhaiter demander l'AMM. Le Groupe d'experts a démontré dans son rapport qu'il n'y avait pas de raison d'exclure *a priori* ces personnes. Considérant aussi que les balises de la LCSFV quant à l'admissibilité à l'AMM pour les personnes doivent être claires et précises, il est suggéré de délaissier la notion de « handicap neuromoteur ».

Afin de s'assurer que l'admissibilité à l'AMM pour les personnes ayant une déficience physique s'effectue de façon prudente, circonscrite, en phase avec le consensus social et en accord avec la recommandation du Groupe d'experts⁴, il est proposé de la qualifier de « grave », et ce, bien que le terme issu du modèle MDH-PPH soit davantage « considérable ». Or, une harmonisation est recherchée entre les dispositions qui concernent la « déficience » et la maladie, d'où le fait que l'expression « déficience grave » soit retenue plutôt que celle de « déficience considérable ».

Il est aussi proposé de délaissier le terme « incurable » puisque sur le plan conceptuel, la déficience n'a pas, selon le Groupe d'experts, à être curable ou incurable⁵. Il est mentionné par celui-ci qu'il ne paraît pas non plus nécessaire de référer à la notion de « déclin » des capacités : ce qui importe est que les incapacités de la personne soient significatives et persistantes⁶. Il est donc proposé de remplacer le critère de « déclin avancé et irréversible de ses capacités » par celui des « incapacités significatives et persistantes », mais uniquement en ce qui concerne la déficience physique grave. Aux fins d'interprétation, il faut noter, comme le rappelle le Groupe d'experts, que l'« Office des personnes handicapées du Québec considère qu'une incapacité est significative au sens de la Loi « lorsqu'elle présente un certain degré de sévérité ou de gravité », c'est-à-dire qu'elle « réduit de façon appréciable la capacité d'une personne à fonctionner sur le plan intellectuel, psychologique, physiologique ou anatomique » »⁷.

Il importe de spécifier que par cette proposition d'amendement, il n'est aucunement question d'exclure les personnes ayant une déficience intellectuelle, mais qui sont par ailleurs aptes à consentir aux soins et qui seraient admissibles à l'AMM en raison d'une maladie grave et incurable. Si ces personnes remplissent les autres critères prévus par la loi, elles seraient admissibles à l'AMM. Toutefois, la déficience intellectuelle ne pourrait pas constituer une condition médicale rendant une personne admissible à l'AMM.

3. *Idem*.

4. *Ibid.*, p. 32.

5. *Ibid.*, p. 33.

6. *Idem*.

7. *Ibid.*, p. 35.

Avec l'expression « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes », le Groupe d'experts a trouvé les « termes et les qualificatifs qui permettraient d'élargir l'accès à l'AMM aux catégories de personnes que nous n'avons pas de bonnes raisons d'exclure *a priori* de l'accès à ce soin, et qui éviteraient du même coup l'effet pervers de reconduire les préjugés véhiculés au sujet des personnes en situation de handicap »⁸.

Conséquemment, il est proposé de modifier l'article 14 du PL 11, lequel modifie l'article 26 de la LCSFV, afin de prévoir qu'une personne qui a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes peut obtenir l'AMM, sous réserve qu'elle satisfasse aux autres conditions prévues par la loi.

4.2. Obligation du professionnel compétent avant l'administration de l'AMM

En 2015, le législateur a prévu à l'article 29 de la LCSFV que le médecin doit, avant d'administrer l'AMM, notamment, être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26 de cette loi, et ce, notamment :

- en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
- en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite.

Dans le PL 11, il est proposé de modifier le sous-paragraphe *b* du paragraphe 1° du premier alinéa de l'article 29 de la LCSFV en introduisant que le professionnel compétent doit s'assurer du caractère éclairé de la demande, notamment en informant la personne de « l'évolution clinique prévisible du handicap neuromoteur en considération de son état ».

Afin de tenir compte de l'amendement qu'il serait proposé d'apporter à l'article 14 du PL 11, lequel modifierait l'article 26 de la LCSFV pour remplacer la notion de « handicap neuromoteur » par celle notamment de « déficience physique grave », il est proposé de modifier l'article 17 du PL 11, lequel modifie l'article 29 de la LCSFV, afin de prévoir que le professionnel compétent devra s'assurer du caractère éclairé de la demande notamment en informant la personne qui a une déficience physique grave de « l'évolution clinique prévisible de la déficience physique en considération de son état » et « des mesures appropriées pour compenser ses incapacités ».

8. *Ibid.*, p. 30.

Il est aussi souhaité d'apporter une exigence additionnelle au professionnel compétent avant l'administration de l'AMM, soit celle de s'assurer que, lorsque la personne a une déficience physique grave, elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'« OPHQ »), telle que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard. Un tel plan de services vise à faciliter l'intégration scolaire, professionnelle et sociale de la personne et peut comprendre des éléments tels qu'un programme de réadaptation fonctionnelle, médicale et sociale. Cette proposition d'amendement est en phase avec la recommandation 3 du Groupe d'experts et pourrait répondre aux préoccupations émises par les groupes entendus, notamment en lien avec les contraintes relatives à l'accessibilité aux services.

Conséquemment, il est proposé d'introduire par amendement à l'article 17 du PL 11, lequel modifie l'article 29 de la LCSFV, une obligation supplémentaire pour le professionnel compétent de s'assurer, avant d'administrer l'AMM et lorsque la personne a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes, que la personne a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement de l'OPHQ, telle que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard.

4.3. Renseignements colligés par la CSFV

Dans le domaine de la recherche, l'accès à une masse critique de renseignements est essentiel, notamment afin de permettre les découvertes qui auront un impact direct sur l'amélioration des traitements, des soins, des approches de prévention ainsi que des autres services offerts. Actuellement, il n'est pas possible pour les chercheurs d'avoir accès aux renseignements que la CSFV reçoit des médecins ayant administré l'AMM à une personne.

Il est donc proposé de prévoir une exception à l'interdiction de communication des renseignements que la CSFV reçoit ou recevrait en vertu de l'article 46 de la LCSFV et des nouveaux articles 47.1 et 47.2 de cette loi, proposés par l'article 35 du PL 11. Cette exception permettrait ainsi à des chercheurs d'avoir accès à de tels renseignements à des fins de recherche, dans le respect des règles prévues par la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives récemment sanctionnée.

4.4. Entrée en vigueur des dispositions relatives à la déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Pour les dispositions concernant l'admissibilité à l'AMM pour les personnes ayant comme principal problème médical invoqué une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes, il est proposé que ces dispositions entrent en vigueur neuf mois après la sanction du PL 11, et ce, afin notamment de :

- permettre la formation des professionnels de la santé et des services sociaux quant à ce nouveau critère d'admissibilité à l'AMM;
- mettre à jour le guide d'exercice en AMM.

5- Autres options

Au Québec, depuis 2009, les réflexions entourant l'AMM ont été faites collectivement.

Toutefois, la question de l'admissibilité à l'AMM des personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes n'a pas fait l'objet de débat, et ce, bien que le Groupe d'experts se soit penché sur la question et que la Consultation ait eu lieu. Il aurait donc pu être décidé de lancer une réflexion générale sur cette question avant de proposer de rendre admissible l'AMM à des personnes ayant une telle déficience.

Considérant ce qui précède, les débats et les réflexions suscités par les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, les travaux menés dans le cadre du PL 38, les consultations particulières du PL 11, les recommandations du Groupe d'experts ainsi que l'avis de groupes invités à la Consultation, le statu quo n'est pas envisageable. Les témoignages, avis et recommandations entendus et reçus démontrent que la société québécoise est globalement favorable à élargir l'admissibilité à l'AMM aux personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes.

Par ailleurs, il aurait pu être décidé de ne pas permettre l'accès à certains renseignements que la CSFV détient pour les chercheurs. Toutefois, considérant la sanction récente de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives ainsi que la réception favorable des parlementaires quant aux mesures visant à encadrer et à faciliter l'accès aux renseignements de santé et de services sociaux à des fins de recherche, le statu quo n'était pas souhaitable, et ce, d'autant plus que d'éventuelles recherches pourraient permettre d'améliorer l'accessibilité, la qualité et la sécurité des soins.

6- Évaluation intégrée des incidences

La notion de « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes » retenue pour la nouvelle proposition pourrait être critiquée par des personnes craignant un élargissement trop vaste des critères d'admissibilité à l'AMM puisqu'elle est moins restrictive que celle de « handicap neuromoteur » figurant dans la proposition initiale.

De fait, il est juste d'affirmer que le terme « physique » est plus inclusif que celui de « neuromoteur », qui exclut d'office les déficiences sensorielles (cécité, surdité). Ainsi, une personne aveugle ou sourde de façon congénitale ou à la suite d'un accident, qui n'est actuellement pas admissible à l'AMM ou qui ne le serait pas davantage avec la notion de « handicap neuromoteur », le deviendrait sous le libellé de la déficience physique grave, si elle rencontrait les autres critères de la loi.

Toutefois, plutôt que d'y voir un risque de trop grande inclusion, il y lieu de faire valoir, comme le mentionne le Groupe d'experts, que « le critère de démarcation pour juger de l'admissibilité d'une demande ne devrait pas se situer dans l'origine des incapacités et

des souffrances, mais dans le degré d'intolérabilité de ces souffrances et de sévérité de ces incapacités »⁹ et qu'il pourrait être jugé discriminatoire de ne pas permettre à une personne ayant un handicap autre que neuromoteur d'être admissible à l'AMM. De même, il importe de se ramener aux principes fondamentaux de la LCSFV que sont l'autodétermination et le libre choix et de ne pas contribuer à la stigmatisation relative à la capacité décisionnelle des personnes ayant un handicap.

Il pourrait aussi être soulevé qu'en retirant le critère de « déclin avancé et irréversible des capacités » pour les personnes ayant une déficience physique grave et en le remplaçant par les incapacités significatives et persistantes liées à la déficience physique grave, les critères d'admissibilité à l'AMM seraient moins rigoureux que pour la maladie grave et incurable. Toutefois, le Groupe d'experts justifie cette modification en précisant que lorsqu'il est question de la déficience physique, l'expression de « déclin avancé et irréversible de ses capacités » est inappropriée puisque bien qu'un déclin de l'état général de la santé d'une personne puisse survenir pour d'autres raisons, telles que le vieillissement et le développement de maladies, il ne surviendra généralement pas en raison de la déficience elle-même.

Il est important de noter que pour une personne en fin de vie admissible à l'AMM, les mesures de sauvegarde prévues au Code criminel seront applicables. Ainsi, ces mesures s'appliqueraient au Québec à la personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes et qui souhaite obtenir l'AMM parce que ses souffrances sont persistantes, insupportables et qu'elles ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Le Code criminel prévoit notamment que le médecin ou l'infirmière-praticienne spécialisée doit s'assurer que la personne a été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances et qu'il lui a été offert de consulter les professionnels compétents en lien avec ces souffrances. Un délai d'au moins 90 jours francs doit aussi obligatoirement être respecté entre le jour de la première évaluation de l'admissibilité à l'AMM de la personne dont la mort naturelle est non raisonnablement prévisible et l'administration de ce soin.

D'aucuns pourraient craindre des défis d'interprétation terminologique et d'applicabilité du critère de déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes par les professionnels compétents, d'une part, parce qu'il est souhaité d'harmoniser les termes de la LCSFV avec ceux du Code criminel et, d'autre part, parce qu'aucune définition de cette expression n'est intégrée à la proposition législative. Or, le guide d'exercice destiné aux professionnels compétents et la formation qui leur sera dispensée répondront à ces préoccupations.

Certains pourraient reconnaître dans l'élargissement de l'AMM aux personnes ayant une déficience physique grave un échec de l'État à dispenser des services requis pour soutenir la qualité de vie des personnes et répondre à leurs besoins. Or, s'il importe de voir à ce que la personne ait reçu tout le soutien nécessaire à sa réadaptation, à ses soins et à l'accessibilité aux services requis par sa condition, il ne faut pas pour ce motif priver du soin de l'AMM les personnes qui feraient le choix libre et éclairé de le recevoir.

9. *Ibid.*, p. 31.

Outre ces réserves qui trouvent réponses, les amendements proposés devraient en général être bien reçus par la population, les groupes invités en consultations particulières ainsi que les professionnels de la santé et des services sociaux. De fait, ces amendements visent à clarifier des termes et à préciser des balises qui permettront d'assurer la qualité et la sécurité des soins de l'AMM et ainsi de favoriser le consensus social en la matière.

7- Consultation entre les ministères et avec d'autres parties prenantes

Les ministères, les organismes publics et les groupes ci-dessous ont été consultés ou ont donné leur avis lors des consultations particulières du PL 11. De plus, une consultation réunissant neuf groupes représentant les personnes handicapées et à laquelle tous les membres de la Commission des relations avec les citoyens ont été conviés a été tenue le 12 mai dernier :

- l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées;
- l'Association féministe d'éducation et d'action sociale;
- l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité;
- le Barreau du Québec;
- madame Catherine Leclerc;
- le Collège des médecins du Québec;
- la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse;
- la Commission sur les soins de fin de vie;
- le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap;
- la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec;
- le Conseil pour la protection des malades;
- la Coop ASSIST;
- le Curateur public;
- docteur François Evoy;
- docteur Guy Morissette;
- docteur Mathieu Moreau;
- docteure Michèle Marchand;
- la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec;
- la Fédération des médecins spécialistes du Québec;
- la Fédération québécoise de l'autisme;
- l'Institut de la planification des soins du Québec – Me Danielle Chalifoux;
- monsieur Hugues Vaillancourt;

- Moelle épinière et motricité Québec;
- l'Office des personnes handicapées du Québec;
- l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;
- l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;
- Partenaires neuro;
- le Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec;
- le Regroupement provincial des comités des usagers;
- le Réseau international sur le Processus de production du handicap;
- la Société québécoise de la déficience intellectuelle;
- monsieur Tim Stainton;
- madame Véronique Hivon.

8- Mise en œuvre, suivi et évaluation

La mise en œuvre des dispositions qui seraient ajoutées par amendement au PL 11 sera effectuée en cohérence avec la mise en œuvre des autres dispositions du projet de loi, notamment en ce qui a trait à la formation des compétences requises en matière d'AMM par les professionnels de la santé et les autres intervenants du secteur de la santé et des services sociaux concernant la déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes ainsi qu'à la mise à jour du guide d'exercice en AMM.

9- Implications financières

Les amendements proposés ne devraient pas avoir d'impacts financiers autres que ceux déjà encourus selon la variation du volume de soins dispensés observables sur les dépenses des établissements.

10- Analyse comparative

Au Canada, les personnes atteintes d'une maladie, d'un handicap ou d'une affection grave et incurable (art. 241.2 (2) a) du Code criminel) sont admissibles à l'AMM, sous réserve des autres conditions d'admissibilité qu'elles doivent également satisfaire.

Concernant la CSFV, il s'agit d'un organisme sans équivalent dans le reste du Canada.

La ministre responsable des Aînés et ministre
déléguee à la Santé,

SONIA BÉLANGER

Le ministre de la Santé,

CHRISTIAN DUBÉ