

Vulnerable Persons  
Standard

Norme sur la protection  
des personnes vulnérables

**L'absence de considération des personnes handicapées aux prises avec des souffrances d'origine systémique: Les lacunes relevées dans le système de surveillance de l'aide médicale à mourir**

**Mémoire au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles – Étude préalable du projet de loi C-7**

**Novembre 2020**

## Introduction

Le système de surveillance de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada néglige les personnes handicapées et ne répond pas à la promesse du Parlement et du gouvernement fédéral selon laquelle le système respecte leurs droits à l'égalité. Les préoccupations, fondées sur des données probantes, qui sont exposées dans le présent mémoire démontrent que, s'il l'on veut se doter d'un système d'AMM responsable et non discriminatoire, le Parlement et le gouvernement fédéral doivent prendre des mesures unilatérales pour intégrer au *Code criminel* des dispositions prévoyant des activités de surveillance et de déclaration exhaustives. Il faut exiger que les systèmes de soins de santé et les médecins praticiens des provinces et des territoires agissent en conséquence.

Les cas déclarés qui font un lien entre des décès consécutifs à l'AMM et des souffrances systémiques suscitent de sérieuses préoccupations, à savoir que les critères d'admissibilité qui sont énoncés dans le *Code criminel* ne sont pas entièrement respectés avant qu'on administre l'AMM. Vu leur fréquence et leurs caractéristiques, ces cas donnent à penser que, bien souvent, les souffrances qui motivent la demande ne sont pas causées par un handicap ou par une maladie, mais en grande partie par l'absence du soutien nécessaire lié aux handicaps de la personne, soutien qui constitue une garantie de dignité et d'inclusion. Ce sont les souffrances d'origine systémique qui causent le problème et, à cause de cela, on met fin à la vie de personnes par l'entremise du système d'AMM.

D'autres cas préoccupants soulèvent des doutes quant à la mesure dans laquelle les communications entre des praticiens et leurs patients au sujet de l'AMM ont peut-être pour effet de miner l'autonomie de ces derniers, plutôt que de l'améliorer. L'AMM étant une pratique de plus en plus répandue, il faut voir comme une dérive grave par rapport à l'intention législative du programme le fait que des patients handicapés disent avoir le sentiment que l'on s'attend ou que l'on exige d'eux qu'ils présentent une demande d'AMM .

On ne recueille pas les informations nécessaires sur les raisons pour lesquelles des personnes demandent l'AMM ni sur les autres interventions qui peuvent avoir été envisagées. De plus, les protocoles de surveillance actuels n'offrent aucun mécanisme qui permet aux patients de signaler le moment où un médecin outrepassé le pouvoir dont il dispose relativement aux décisions que prennent les patients en fin de vie.

Le présent mémoire :

- rend compte d'un certain nombre de cas préoccupants;
- recommande d'apporter des changements au système de surveillance et de déclaration existant en vue de combler les lacunes relevées;
- plaide en faveur d'une action fédérale unilatérale visant à rectifier le système de surveillance et de déclaration.

## Lacunes du système de surveillance : cas préoccupants

Plusieurs cas de personnes handicapées ayant demandé et reçu l'AMM suscitent de graves préoccupations, à savoir que les critères d'admissibilité à l'accès ne sont pas systématiquement respectés. Le processus qui permet d'obtenir un consentement éclairé et de se prémunir contre les « pressions extérieures », comme le prescrit la loi, n'est pas toujours géré de manière à examiner en détail les plans d'intervention de rechange. Dans certains cas, il semble que de nombreuses demandes d'accès aux mesures de soutien nécessaires soient restées sans réponse, amenant finalement la personne à renoncer à ses efforts et à demander et à accepter l'AMM, par dépit.

Il est tout aussi préoccupant de constater que nos protocoles actuels de surveillance et de déclaration concernant l'AMM ne permettent pas de recueillir de données sur les demandes motivées par les souffrances attribuables au système. Cela s'explique par le fait que des propositions détaillées, mises de l'avant en 2018, en faveur de mécanismes plus exhaustifs de collecte d'informations et de rapport ont été rejetées par le gouvernement fédéral ainsi que par les gouvernements des provinces et des territoires. Le nombre de cas et de récits qui ont depuis été portés à notre attention, des cas de personnes handicapées qui renoncent à vivre plutôt que d'endurer les affronts, les restrictions de liberté et l'isolement des soins institutionnels, fait qu'il faut se demander sérieusement s'il ne s'agit peut-être pas d'une tendance qui sous-tend de nombreux décès consécutifs à l'AMM.

Les cas résumés ci-dessous illustrent ces préoccupations :

NOM	DÉTAILS DU CAS
Archie Rolland	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dix-huit mois avant avoir obtenu l'AMM, Archie Rolland a été transféré contre sa volonté d'une résidence qui fournissait des soins hautement spécialisés à un établissement de soins gériatriques de longue durée, situé à Lachine (Québec).</li><li>• Privé de personnel convenablement formé pour communiquer avec lui et lui prodiguer des soins essentiels, il a passé les derniers jours de sa vie à décrire les souffrances que sa situation causait et à militer en faveur de soins bienveillants et compétents.</li><li>• Quand il a commencé à perdre espoir et à trouver qu'il était intolérable de continuer à vivre dans ces conditions, il a présenté sa demande d'AMM, qui a été promptement approuvée.</li><li>• À l'époque, M. Rolland a déclaré au <i>Montreal Gazette</i> que [TRADUCTION] « ce n'était pas la maladie qui le tuait. Il était fatigué de se battre pour obtenir des soins de compassion ».</li></ul> <p>SOURCE : <a href="https://montrealgazette.com/news/local-news/life-in-long-term-hospital-unbearable-montreal-man-with-als">https://montrealgazette.com/news/local-news/life-in-long-term-hospital-unbearable-montreal-man-with-als</a> et <a href="https://montrealgazette.com/news/local-news/saying-goodbye-to-archie-rolland">https://montrealgazette.com/news/local-news/saying-goodbye-to-archie-rolland</a></p>

Sean Tagert	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Père dévoué, Sean Tagert avait organisé des modalités de soins appropriées dans son propre domicile, dont des mesures de soutien personnel exhaustives et une technologie de communication ultra-perfectionnée.</li> <li>• Même s’il avait besoin de soins 24 heures par jour, les services de santé (Vancouver Coastal Health) ne lui en offraient que 15 par jour. Cela lui coûtait 263,50 \$ par jour et représentait [TRADUCTION] « une lutte et une source de stress constantes ».</li> <li>• Une fois ses économies personnelles épuisées, la seule option qui s’offrait à M. Tagert était de déménager dans un établissement de soins pour bénéficiaires internes à Vancouver, à plus de quatre heures de distance de son domicile, à Powell River. Un tel déménagement aurait pratiquement mis un terme à la relation qu’il entretenait avec son fils âgé de 10 ans, qui passait les fins de semaine en sa compagnie, à Powell River.</li> <li>• En 2019, épuisé par ses années de lutte afin d’obtenir du financement pour des soins à domicile essentiels au maintien de sa vie, M. Tagert a décidé d’opter pour l’AMM.</li> <li>• Dans un dernier message sur Facebook, dans lequel il décrit sa lutte, Tagert écrit : [TRADUCTION] « Je sais que je demande des changements. Je ne me rendais tout simplement pas compte que c’était une chose inacceptable à faire. Des centaines de résidents de la Colombie-Britannique meurent dans l’horreur chaque année ». Il a qualifié les décisions en matière de financement et les offres institutionnelles faites par les autorités sanitaires locales de [TRADUCTION] « peine de mort ».</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/als-bc-man-medically-assisted-death-1.5244731">https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/als-bc-man-medically-assisted-death-1.5244731</a> et <a href="https://bc.ctvnews.ca/we-need-a-public-outcry-b-c-father-with-als-ends-life-after-struggle-to-stay-at-home-1.4543983">https://bc.ctvnews.ca/we-need-a-public-outcry-b-c-father-with-als-ends-life-after-struggle-to-stay-at-home-1.4543983</a></p>
Alan Nichols	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alan Nichols a été admis au Chilliwack General Hospital en juin, souffrant de déshydratation et de malnutrition sévères.</li> <li>• Pendant qu’il se trouvait à l’hôpital pour y recevoir des soins, M. Nichols a obtenu et reçu l’autorisation de recevoir l’AMM.</li> <li>• Les membres de sa famille ont été avertis de l’intervention prévue quatre jours avant qu’elle ait lieu.</li> <li>• Consciente que leur frère avait des antécédents de dépression grave intermittente et sachant que son comportement, lors de ces crises, incluait de ne pas manger et de ne pas prendre soin de lui-même, la famille a protesté, exigeant que l’hôpital procure à Alan les soins dont il avait réellement besoin.</li> <li>• Comme on avait considéré que M. Nichols était apte et admissible à l’AMM, sa famille n’a pas pu intervenir pour lui sauver la vie.</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="https://www.ctvnews.ca/health/family-says-b-c-man-with-history-of-depression-wasn-t-fit-for-assisted-death-1.4609016">https://www.ctvnews.ca/health/family-says-b-c-man-with-history-of-depression-wasn-t-fit-for-assisted-death-1.4609016</a> et <a href="https://www.ctvnews.ca/health/advocates-urge-better-safeguards-after-medically-assisted-death-of-b-c-man-1.4610949">https://www.ctvnews.ca/health/advocates-urge-better-safeguards-after-medically-assisted-death-of-b-c-man-1.4610949</a></p>

Mère de Jennifer Turton- Molgat	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dans un message écrit sur Facebook en août 2020, Jennifer Turton-Molgat a écrit : [TRADUCTION] « Ma mère, la personne aimante la plus positive et résiliente que je connaisse, a demandé un suicide assisté. Elle veut mettre fin à sa vie, pas parce qu'elle est aux prises avec des douleurs et des inconforts intolérables, mais parce qu'elle est gardée prisonnière dans son établissement de soins de longue durée et qu'elle a perdu la volonté de vivre ».</li> <li>• Avant que l'on impose les restrictions sévères en raison de la COVID dans son établissement de soins de longue durée, Jennifer Turton-Molgat a écrit que le [TRADUCTION] « seul plaisir de sa mère dans la vie était de sentir le soleil et l'air frais sur son visage et de passer du temps avec sa famille. Et, pour elle, cela suffisait. Malgré ses graves handicaps, elle disait souvent : Je suis si chanceuse ».</li> <li>• SOURCE : <a href="https://www.facebook.com/jturtonmolgat/posts/10157236222225925">https://www.facebook.com/jturtonmolgat/posts/10157236222225925</a></li> </ul>
M. X	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un homme d'environ 80 ans, atteint de dyspnée chronique causant une fatigue extrême, souhaitait obtenir l'AMM parce qu'il n'était plus en mesure d'accomplir les activités qui, pour lui, étaient importantes. Il a signalé qu'il avait [TRADUCTION] « perdu le sentiment d'avoir un but ».</li> <li>• Désigné sous le nom de [TRADUCTION] « M. X » lors des audiences concernant l'approbation de l'AMM, sept évaluateurs différents ont examiné sa demande. Certains de ces évaluateurs ont évoqué des problèmes d'anxiété, de dépression et de démence.</li> <li>• [TRADUCTION] « M<sup>me</sup> Y », son épouse depuis 48 ans, a souhaité intervenir, affirmant que son époux n'était pas apte à faire cette demande et qu'à cause de sa maladie mentale il ignorait ce qu'il faisait.</li> <li>• Les efforts de M<sup>me</sup> Y pour empêcher que son époux reçoive l'AMM ont finalement été entendus par la Cour d'appel de la Nouvelle-Écosse, qui a finalement approuvé l'AMM à M. X.</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/nova-scotia-medical-assistance-in-dying-supreme-court-injunction-1.5691456">https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/nova-scotia-medical-assistance-in-dying-supreme-court-injunction-1.5691456</a> et <a href="https://www.thestar.com/news/canada/2020/09/04/nova-scotia-woman-fails-to-win-stay-as-husband-seeks-medically-assisted-death.html">https://www.thestar.com/news/canada/2020/09/04/nova-scotia-woman-fails-to-win-stay-as-husband-seeks-medically-assisted-death.html</a></p>

Yvan Tremblay	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pendant plus de 10 ans, Yvan Tremblay a vécu de manière autonome dans son propre appartement, avec de nombreuses adaptations personnalisées en fonction de son grave handicap.</li> <li>• Lorsqu’il a été considéré, au regard de nouveaux règlements en matière d’incendie, qu’il ne pouvait pas être évacué en toute sécurité de son appartement, il a reçu un avis d’expulsion.</li> <li>• Les options de logement de rechange étant extrêmement restreintes, et convaincu que celles-ci le priveraient de son indépendance et de sa qualité de vie, il a fait plusieurs tentatives pour protester contre ce jugement et conserver son appartement.</li> <li>• Ces tentatives ayant échoué, Tremblay s’est suicidé en septembre 2014. Il ne s’agissait pas d’une option à l’époque, mais selon les modifications que l’on propose d’apporter à la loi actuellement en vigueur, M. Tremblay aurait été admissible à l’AMM.</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="https://plus.lapresse.ca/screens/8d84a4bb-79fd-4cef-9a87-f8311d3a3160%7C_0">https://plus.lapresse.ca/screens/8d84a4bb-79fd-4cef-9a87-f8311d3a3160%7C_0</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Voir aussi : Beaudry, Jonas-Sébastien, The Way Forward for Medical Aid in Dying: Protecting Deliberative Autonomy is Not Enough (30 juin 2018). Publié pour la première fois dans Supreme Court Law Review, Second Series, vol. 85. Disponible à SSRN : <a href="https://ssrn.com/abstract=3189417">https://ssrn.com/abstract=3189417</a></li> </ul>
Gabriel Bouchard	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gabriel Bouchard était un homme âgé de 57 ans, souffrant de handicaps permanents. Comme ceux-ci avaient évolué à la fin de sa vie adulte, il avait jugé nécessaire de quitter son emploi de professionnel des services sociaux, un emploi qui, à ses yeux, avait été une grande source de fierté et de satisfaction pendant 35 ans.</li> <li>• Il a ensuite été confronté à une question existentielle : préféreriez-vous quitter cette vie en tant qu’homme ayant consacré avec plaisir et fierté 35 ans aux services sociaux? Ou, après une autre période de 15 ou de 20 ans, mener une vie dégradante? Je n’ai personne dans ma vie, pas de famille, je suis seul, j’aurais fini par dépendre de l’aide sociale, a-t-il raconté. Je me serais retrouvé dans un foyer de soins infirmiers, ce que je ne souhaite pas. Je sais trop bien quelle est la qualité de vie dans ces endroits – ou l’absence de qualité! Ou je peux m’en aller avec le souvenir d’un travail bien fait. Pour moi, le choix a été facile.</li> <li>• M. Bouchard a décidé de mourir volontairement de faim, tout en bénéficiant de soins de confort à l’hôpital.</li> <li>• Dans une entrevue enregistrée sur vidéo, quand on lui a demandé ce qui aurait permis de faire en sorte que sa vie vaille la peine d’être vécue, il a répondu que s’il avait eu de bons services, un revenu convenable – l’aide sociale n’étant pas un revenu convenable, il aurait voulu vivre, mais c’est un rêve! Il a expliqué qu’il avait refusé les services disponibles à l’échelon provincial parce que même si les gens sont bons, on ne les paye pas équitablement.</li> <li>• À la fin de son entrevue, il fait la remarque suivante : Les gens handicapés coûtent cher, n’est-ce pas? Je serai une dépense de moins.</li> <li>• SOURCE : <a href="https://youtu.be/duEC3TqpsV4">https://youtu.be/duEC3TqpsV4</a></li> </ul>

<p>To Phat « Tommy » Sec</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tommy Sec était âgé de 41 ans et vivait dans un lit depuis plusieurs années, confiné à un foyer de soins infirmiers. Son épouse avait demandé le divorce, et il avait perdu la garde de son seul enfant.</li> <li>• De plus en plus isolé de sa famille et de ses amis, il s'est décrit, dans un film autobiographique, comme étant [TRADUCTION] « en état de rage », ressentant de la « haine envers tout le monde ».</li> <li>• Vif d'esprit et capable de s'exprimer, mais sérieusement handicapé sur le plan physique et sensoriel, M. Sec a dit de sa vie que c'était comme [TRADUCTION] « être coincé dans un cercueil et enterré vivant ». Il était capable de communiquer au moyen de son ordinateur, mais a-t-il dit, « Personne n'écoute ».</li> <li>• Il a été informé qu'il était admissible à l'AMM en mai 2019.</li> <li>• Après que les médias eurent attiré l'attention sur son sort, M. Sec a commencé à recevoir plus de visites de membres des collectivités vietnamienne et cantonaise locales et, selon un journaliste qui a aidé à rendre son histoire publique, ces contacts sociaux lui ont apporté un peu de bonheur. En novembre, il a été rapporté qu'il demandait de quitter son foyer de soins infirmiers pour une résidence privée, avec une aide familiale résidente. De plus, il prenait des mesures pour rétablir ses liens avec sa famille dont il était séparé, notamment son fils adolescent.</li> <li>• On ignore quelle est la situation actuelle de Tommy Sec.</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="http://jane-finch.com/articles/whyamistillalive.htm">http://jane-finch.com/articles/whyamistillalive.htm</a> et <a href="https://www.thestar.com/news/gta/2019/11/18/confined-to-a-toronto-nursing-home-bed-24-hours-a-day-tommy-sec-wants-to-die.html">https://www.thestar.com/news/gta/2019/11/18/confined-to-a-toronto-nursing-home-bed-24-hours-a-day-tommy-sec-wants-to-die.html</a></p>
<p>Jonathan Marchand</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jonathan Marchand est âgé de 43 ans et farouchement indépendant, mais forcé de vivre dans un foyer de soins infirmiers pour personnes âgées, au Québec. Comme il a besoin d'un ventilateur pulmonaire pour respirer, il lui faut des soins 24 heures par jour. N'ayant pas de mécanismes de soutien appropriés disponibles dans la collectivité, un établissement de soins de longue durée était son seul choix.</li> <li>• Dans un récent profil documentaire de courte durée, pour la série « Tales from Pandemic », Jonathan parle avec force de ce qu'il a vécu, de la perte de sa liberté, de son indépendance et de son intimité, des conditions inévitables de la vie en établissement.</li> <li>• M. Marchand explique qu'il vivait une vie satisfaisante, avec de bonnes relations et du succès sur les plans personnel et professionnel, jusqu'à ce qu'il [TRADUCTION] « frappe le mur », un mur qui l'obligeait à avoir besoin d'une aide financée par l'État pour soutenir ses fonctions vitales.</li> <li>• Il soutient que « de plus en plus, on offre l'euthanasie comme solution à l'institutionnalisation. L'idée est que si vous ne voulez pas mourir lentement dans un établissement de soins de longue durée, on va vous aider à vous tuer. Ces idées reposent sur de fausses présomptions à l'égard des personnes handicapées et des personnes âgées handicapées, comme celle selon laquelle nos vies ne valent pas la peine d'être vécues ».</li> <li>• Selon son propre témoignage, M. Marchand avait des amis qui se sont suicidés plutôt que de recevoir des soins de longue durée, ajoutant qu'il avait [TRADUCTION] « décidé de ne pas opter pour l'euthanasie, mais de se</li> </ul>

	<p>battre pour quitter cet endroit ».</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour attirer l'attention sur son cas, et forcer l'État à fournir l'aide dont il a besoin pour vivre de manière indépendante dans la collectivité, M. Marchand a installé une grande cage à l'extérieur de l'Assemblée nationale du Québec, dans laquelle il a vécu pendant cinq jours et cinq nuits, pour protester contre les conditions intolérables de sa vie.</li> <li>• Grâce à ces efforts extraordinaires et à l'attention médiatique considérable qu'il a suscitée, on lui a promis que le gouvernement éventuel constituerait sans délai un « groupe de travail » qui donnerait des conseils sur des solutions de rechange à l'institutionnalisation pour les personnes comme Jonathan.</li> </ul> <p>🔗 SOURCE : <a href="https://www.cbc.ca/listen/live-radio/1-15/clip/15793158?fbclid=IwAR2pDbx4bJRpVXtLLC7WLweoYvYUQrQrhfTr6DsaX-Mc6rl3JcPyVXAG30A&amp;share=true">https://www.cbc.ca/listen/live-radio/1-15/clip/15793158?fbclid=IwAR2pDbx4bJRpVXtLLC7WLweoYvYUQrQrhfTr6DsaX-Mc6rl3JcPyVXAG30A&amp;share=true</a> et <a href="https://youtu.be/MLvMh45I_Zc">https://youtu.be/MLvMh45I_Zc</a></p>
« Kim »	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kim est gravement handicapée et vit dans un VR loué de 300 pieds carrés, en Ontario. Elle a reçu un avis d'expulsion. Pour répondre à ses besoins essentiels, elle dépend des paiements du POSPH.</li> <li>• Lors d'une récente enquête sur la manière dont la COVID-19 touche les personnes handicapées, Kim a déclaré : [TRADUCTION] « C'est comme si on me punissait parce que j'étais née handicapée, comme si j'avais commis un crime quelconque ».</li> <li>• Kim a songé à demander l'AMM. Elle dit : [TRADUCTION] « Il ne me reste aucune dignité [...] Je n'ai pas le sentiment de valoir quoi que ce soit pour qui que ce soit ».</li> <li>• Kim déclare connaître de nombreuses personnes vivant dans des circonstances semblables aux siennes qui ont demandé l'AMM, et elle a elle-même [TRADUCTION] « perdu six amis qui se sont suicidés depuis le début de la COVID [...] Ils ne veulent plus vivre de cette façon, il n'y a aucun filet de sécurité pour les gens handicapés ».</li> <li>• SOURCE : <a href="https://toronto.citynews.ca/2020/09/02/odsp-covid19-pandemic/">https://toronto.citynews.ca/2020/09/02/odsp-covid19-pandemic/</a></li> </ul>
Raymond Bourbonnais	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quand Raymond Bourbonnais n'a plus été en mesure de gérer à domicile tous ses besoins en soins personnels, il a été placé dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), au Québec. Pendant les 13 mois où il a vécu dans cet établissement, il a déposé de multiples plaintes au sujet du caractère inadéquat du personnel, des températures insupportables en raison d'un manque de ventilation ou de climatisation, ainsi qu'à des interactions stressantes et indésirables avec des pensionnaires plus âgés et atteints de démence dont il ne pouvait pas éviter le contact.</li> <li>• Les conditions de vie dans son CHSLD continuant de se détériorer et personne ne semblant prêter l'oreille à ses plaintes, M. Bourbonnais espérait que l'on trouve un remède contre sa maladie. Quand une femme médecin a confirmé qu'aucun remède n'était possible, elle a abordé le sujet de l'AMM, et Bourbonnais, dit-on, a « sauté sur l'occasion ».</li> <li>• Dans une vidéo d'adieu, dans laquelle il a enregistré un dernier « cri de cœur », M. Bourbonnais a parlé d'une « dégradation constante des</li> </ul>

	<p>services » dans son CHSLD et a plaidé pour que d’autres « fassent tout ce qui est possible pour faire pression sur le gouvernement » afin qu’il règle les conditions déplorables dans ces installations.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avant de recourir à l’AMM, Bourbonnais a dit qu’il était « bien content d’oublier cette mauvaise partie de [s]a vie ».</li> <li>• Raymond Bourbonnais est décédé après avoir reçu l’AMM en décembre 2019.</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="https://www.latribune.ca/actualites/denoncer-avant-de-mourir-video-6b5b5b9901c42d9660ec5ba19a0eda78?fbclid=IwAR0y-ihHsHkge1fONPqix2Qxte0YXzNWXu3MWqH7csvoz3FFyqEtCUI6e0">https://www.latribune.ca/actualites/denoncer-avant-de-mourir-video-6b5b5b9901c42d9660ec5ba19a0eda78?fbclid=IwAR0y-ihHsHkge1fONPqix2Qxte0YXzNWXu3MWqH7csvoz3FFyqEtCUI6e0</a> et <a href="https://youtu.be/fyAlPID7c40">https://youtu.be/fyAlPID7c40</a></p>
Roger Foley	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Roger Foley est âgé de 42 ans et il souffre de handicaps sérieux qui l’obligent à recevoir des soins 24 heures par jour. Il souhaite que ces soins lui soient administrés à domicile, plutôt que dans un hôpital de London (Ontario), où il vit depuis au moins deux ans.</li> <li>• M. Foley insiste pour être transféré dans son milieu familial, avec l’engagement de prodiguer les soins dont il a besoin chez lui.</li> <li>• M. Foley a déclaré qu’il [TRADUCTION] « pense toujours mettre fin à sa vie », parce qu’on refuse ses demandes, soit le fait de recevoir des soins appropriés à domicile. Il affirme qu’on fait pression sur lui pour qu’il mette fin à sa vie.</li> <li>• Foley a diffusé publiquement des enregistrements audio d’employés de l’hôpital lui offrant une mort assistée et décrivant ce qu’il en coûte pour le garder à l’hôpital plutôt que de recevoir les soins à domicile qu’il voudrait et qu’il exige.</li> <li>• Son dossier a attiré l’attention de la Rapporteuse spéciale de l’ONU sur les droits des personnes handicapées, Cataline Devandas Aguilar, lors de sa visite au Canada, au printemps de 2019. À la suite de sa visite, elle a déclaré officiellement qu’elle avait [TRADUCTION] « reçu des plaintes inquiétantes de personnes handicapées placées dans des établissements et sur lesquelles on faisait pression pour qu’elles demandent l’aide médicale à mourir ». Elle a exhorté le gouvernement fédéral à faire enquête et à prévenir de tels cas.</li> </ul> <p>SOURCE : <a href="https://www.ctvnews.ca/health/chronically-ill-man-releases-audio-of-hospital-staff-offering-assisted-death-1.4038841">https://www.ctvnews.ca/health/chronically-ill-man-releases-audio-of-hospital-staff-offering-assisted-death-1.4038841</a> et <a href="https://www.ctvnews.ca/health/barely-hanging-on-to-life-roger-foley-shares-his-fight-for-home-care-with-un-envoy-1.4378334">https://www.ctvnews.ca/health/barely-hanging-on-to-life-roger-foley-shares-his-fight-for-home-care-with-un-envoy-1.4378334</a></p>
Candice Lewis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Candice Lewis est une femme de 25 ans, souffrant de graves handicaps et vivant à Terre-Neuve en compagnie de sa mère, Sheila Elson.</li> <li>• M<sup>me</sup> Elson a signalé qu’en 2017, pendant que Candice recevait des soins médicaux d’urgence dans un hôpital, un médecin l’avait abordée pour proposer l’AMM pour sa fille.</li> <li>• Selon M<sup>me</sup> Elson, quand elle a fermement déclaré qu’elle n’envisagerait pas l’AMM pour sa fille, le médecin l’a accusée d’être égoïste.</li> </ul>

- Candice s'est remise de sa maladie aiguë et a obtenu son congé de l'hôpital. Cependant, tant Candice que sa mère ont été traumatisées par cette rencontre. M<sup>me</sup> Elson a fait état publiquement de cette expérience, parce que, comme elle l'a déclaré : [TRADUCTION] « nous ne voulons pas que cela arrive à qui que ce soit d'autre ».

SOURCE : <https://www.cbc.ca/news/canada/newfoundland-labrador/doctor-suggested-assisted-suicide-daughter-mother-elson-1.4218669> et <https://www.cbc.ca/news/canada/newfoundland-labrador/medical-assisted-dying-disability-reaction-1.4222833>

## Analyse des lacunes du système de surveillance

Dans la section qui précède, nous avons mis en lumière 13 cas préoccupants lorsqu'on les considère sous l'angle de « la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie humaine et [de] l'importance d'adopter, à l'égard de l'inclusion des personnes handicapées, une approche fondée sur les droits de la personne », un objectif de base du projet de loi C-7. Dans sept de ces cas, l'AMM a été approuvée et, dans au moins six d'entre eux, elle a été administrée. Dans au moins trois des cas restants dans lesquels l'AMM n'a pas été l'issue ultime, il y a eu des conversations au sujet d'une mort médicalement assistée entre des praticiens des soins de santé et leurs patients. Dans les trois derniers cas, l'AMM a été ou aurait été envisagée, sinon discutée, de manière active avec un médecin ou un autre professionnel des soins de santé.

La grande majorité de ces cas ont donc déjà été inscrits comme des points de données dans le système de surveillance de l'AMM du gouvernement fédéral. Dans ce système, tel qu'il est structuré à l'heure actuelle, aucun de ces cas n'est ressorti comme étant digne d'intérêt ou d'interrogation. Ce qui a porté ces cas, et de nombreux autres, à l'attention d'organismes de surveillance et de défense des droits des handicapés n'est donc pas un processus de supervision réglementaire, mais plutôt une série de récits fortuits qui ont attiré l'attention dans les médias sociaux ou grand public.

Si on les considère ensemble, ces cas témoignent de ce qui suit :

- Un manque de respect pour les voix de patients handicapés (« Personne n'écoute ») et un désintérêt manifeste à l'égard des très nombreuses façons dont ces personnes ont personnalisé leurs modalités de soutien et d'accès, qui, si elles étaient convenablement financées et soutenues, auraient constitué une solution de rechange viable à l'AMM;
- Une version brutale de l'autonomie des patients, qui exclut de force les idées et les connaissances des membres de la famille et des êtres chers quant à la manière dont le praticien interprète les indications cliniques et les antécédents des patients, compromettant ainsi l'obligation qu'a le praticien de ne causer aucun mal;
- Le fait que des médecins praticiens méconnaissent les répercussions juridiques de la décision que prend un patient de demander l'AMM dans un [TRADUCTION] « moment de faiblesse » (à cause, par exemple, d'une crise médicale aiguë et d'un problème de santé mentale, d'une transition ou d'une perturbation profondes dans la vie d'un patient, ou d'une dépression clinique), un sujet de préoccupation qu'a explicitement reconnu la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter*, et qu'elle a considérée comme un facteur de risque contre lequel il fallait se prémunir;
- Peu ou pas de questions sur les souffrances attribuables au système qui motivent les demandes (p. ex., détérioration des conditions de vie, mauvais traitements et insécurité chronique), ce qui est contraire à l'exigence du *Code criminel* selon laquelle, s'agissant de la personne affectée, c'est « sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé ou irréversible de ses capacités » qui « causent des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables » (al. 241.2(2)c));
- Le fait de ne pas chercher de plans d'intervention autres que l'AMM, ce qui est essentiel

pour s'assurer que la demande est bel et bien volontaire (al. 241.2(1)d)), et ce qui inclut des soins palliatifs, des mesures de soutien pour personnes handicapées, une aide au revenu, des services de counselling, des techniques d'aide, des mécanismes de soutien de la communication ainsi que des mesures d'accommodement d'ordre environnemental;

- L'impact direct du manque de soutien communautaire et institutionnel sur la probabilité d'une demande d'AMM;
- Les [TRADUCTION] « pressions externes » et les choix forcés (p. ex., avoir l'impression qu'on est obligé d'opter pour l'AMM ou de [TRADUCTION] « mourir lentement dans un établissement de soins de longue durée ») qui entrent en jeu dans le processus décisionnel du patient, ce qui est contraire à l'exigence explicite d'interdire toute mesure incitative ou coercitive de cette nature (al. 241.2(1)d));
- Le fait de circonscrire les points de vue exprimés dans le processus d'évaluation d'AMM au domaine exclusif des praticiens de l'AMM, sans s'inspirer des connaissances acquises dans d'autres champs d'expertise à l'égard des solutions de rechange à l'AMM, dont, par exemple, les navigateurs de systèmes, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les conseillers, les experts en communication ainsi que les spécialistes en finances et en ressources communautaires.

### **Recommandations concernant la manière de combler les lacunes**

L'analyse de ces cas préoccupants fait clairement ressortir que les dispositions réglementaires qui permettent de surveiller l'AMM sont loin d'être suffisantes pour garantir que cette pratique aide les personnes qu'elle est destinée à servir, sans mettre d'autres personnes à risque. Il ne s'agit pas d'une situation qui favorise la confiance civique ou la responsabilité professionnelle. Elle ne fait pas état non plus de véritables niveaux de respect et de considération pour les droits de la personne et l'égalité des personnes handicapées – tant les personnes directement concernées que les personnes handicapées dont le bien-être et l'inclusion sont précarisés et mis en péril par des pratiques d'AMM qui violent à la fois la lettre et l'esprit de la loi.

C'est pour cela que nous concluons que l'actuel système de surveillance et de déclaration concernant l'aide médicale à mourir est inadéquat.

Pour établir si, en autorisant l'élimination de vies humaines par l'AMM, le régime législatif a pour effet de faire preuve de discrimination à l'endroit de personnes handicapées ou vulnérables, nous recommandons que la loi exige que le ministre établisse les dispositions réglementaires suivantes. La loi doit exiger ceci pour tous les cas d'AMM :

- les praticiens de l'AMM doivent déclarer, avec le degré de précision voulu, tous les facteurs qui, dans les conditions ou les situations de vie d'un patient, causent leurs souffrances ou les aggravent;
- les praticiens de l'AMM doivent dresser le bilan des autres traitements ou interventions,

dont les suivants : soins palliatifs, mesures de soutien pour personnes handicapées, aide au revenu, services de counselling, technique d'assistance, mécanismes de soutien de la communication et mesures d'accommodement sur le plan environnemental, qui ont été offerts pour soulager les souffrances de leurs patients, de même que les mesures qui ont été prises pour les rendre disponibles;

- le système de surveillance et de déclaration ne doit pas être fondé uniquement sur ce que les praticiens de l'AMM ont à dire à propos de leurs patients et de la pratique de l'AMM. Il faut aider les patients à exprimer leurs propres points de vue, s'ils le souhaitent. Dans le même ordre d'idées, les membres de l'équipe chargés des soins de santé primaires d'un patient doivent être autorisés à faire part aussi de leurs connaissances et de leurs idées;
- le système de surveillance et de déclaration doit nous permettre de mieux comprendre les raisons pour lesquels des patients optent pour l'AMM;
- le système de surveillance et de déclaration doit fournir suffisamment d'informations au public pour que notre gouvernement puisse être tenu responsable de l'atteinte des objectifs de la loi, lesquels consistent à respecter l'autonomie et à protéger les gens contre tout préjudice.

De plus, nous recommandons que la loi oblige le gouvernement à étudier plus en détail :

- les façons dont les gens peuvent être incités, dans des moments de faiblesse, à mettre fin à leur vie, y compris la manière dont des facteurs liés à la santé mentale et à l'environnement peuvent intervenir dans de tels moments, ainsi que les conséquences de ces constatations pour ce qui est d'améliorer les mesures de protection que comporte la loi;
- le rôle approprié à donner aux familles dans le processus d'évaluation de l'AMM, en tenant compte à la fois des droits à la vie privée et de l'autonomie, ainsi que des idées et des connaissances que peuvent avoir les membres de la famille, dont : 1) les facteurs qui sous-tendent les souffrances d'une personne, 2) les manières possibles de les atténuer, 3) la possibilité qu'on puisse inciter la personne à présenter une demande d'AMM et à prendre une telle décision dans un moment de faiblesse.

Les amendements proposés concordent avec les objectifs législatifs visant le régime d'AMM du Canada. Ces objectifs sont énoncés clairement dans le préambule de la loi en vigueur ainsi que dans le projet de loi C-7 qui, comme susmentionné, reconnaît « la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie humaine et l'importance d'adopter, à l'égard de l'inclusion des personnes handicapées, une approche fondée sur les droits de la personne ».

L'ensemble de ces amendements contribuerait nettement à veiller à ce que la dispense restreinte du *Code criminel* qui est offerte aux praticiens de l'AMM soit utilisée de manière responsable et sans erreur et abus, coercition et incitation. Cela garantirait également que l'on protège les personnes qui se trouvent dans une situation vulnérable.

## **L'argument en faveur d'une action fédérale unilatérale pour adopter des exigences en matière de surveillance et de déclaration**

L'actuel système de surveillance et de déclaration est le fruit de négociations fédérales-provinciales. À l'époque de sa création, en 2018, des propositions exhaustives concernant l'adoption d'un système plus robuste ont été proposées par un vaste éventail d'experts et d'organismes de défense des personnes handicapées. Cependant, ces propositions ont été rejetées par le gouvernement fédéral, qui les a considérées inutiles, trop coûteuses ou imposant aux médecins praticiens des délais déraisonnables.

Compte tenu de la compétence du gouvernement fédéral en matière de droit criminel, les lacunes que l'on constate aujourd'hui dans le système de surveillance et de déclaration, de même que les préoccupations actuelles, fondées sur des données probantes, selon lesquelles, dans certains cas, l'AMM pourrait être utilisée de manière irresponsable et discriminatoire, le Parlement et le gouvernement fédéral se doivent d'agir unilatéralement pour intégrer à la loi un système de surveillance et de déclaration plus robuste et imposer ainsi des exigences aux systèmes de soins de santé et aux médecins praticiens des provinces et des territoires, comme nous le recommandons.

Il est nettement du ressort du gouvernement fédéral de surveiller les pratiques de fin de vie dans le cadre de ses pouvoirs en droit criminel, car l'AMM offre une exemption à l'égard de l'interdiction relative au suicide assisté qui est toujours en vigueur dans le *Code criminel*. S'il est vrai que les exemptions du régime de l'AMM sont accordées par les provinces en raison de leur compétence en santé, il incombe au gouvernement fédéral de veiller à ce qu'on respecte de manière stricte les critères relatifs à l'accès aux exemptions quand ce qui est en jeu est l'interruption de la vie d'une personne. Il existe déjà d'autres cas dans lesquels le gouvernement fédéral recourt à sa compétence en droit criminel pour imposer de strictes exigences en matière de surveillance et de déclaration au sein du système des soins de santé, par exemple, dans les affaires qui se rapportent aux drogues et à d'autres substances réglementées.

Les données susmentionnées amènent à remettre en cause le fait que tous les cas d'interruption de la vie de personnes handicapées par l'AMM sont le fait d'une application claire et appropriée de l'exemption à l'égard de l'interdiction actuelle, en droit criminel, de mettre fin à la vie d'une autre personne. Il faut adopter un système de surveillance et de déclaration nettement plus robuste, exhaustif et strictement appliqué si l'on veut donner confiance que les exemptions sont bel et bien appliquées de manière responsable et légalement justifiée. Il se peut qu'agir de la sorte impose des coûts supplémentaires aux systèmes de soins de santé provinciaux et territoriaux, comme dans d'autres domaines de compétence fédérale-provinciale partagée (y compris en lien avec les drogues et d'autres substances réglementées et le registre des armes à feu). Il serait sûrement possible de formuler les arrangements fédéraux-provinciaux-territoriaux fiscaux qui seraient nécessaires à la mise en œuvre le système de surveillance.

Puisque l'administration de l'AMM comporte l'interruption délibérée de la vie de personnes handicapées, il relève du pouvoir constitutionnel du gouvernement fédéral de concevoir, de mettre en œuvre et de faire respecter un système exhaustif de réglementation et de surveillance. Le respect équitable de la vie des personnes handicapées exige que le Parlement et le gouvernement fédéral agissent.

---

*La Norme sur la protection des personnes vulnérables (NPPV) a été conçue en 2016 en réponse à l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada et pour aider le gouvernement du Canada durant le processus de rédaction de la première loi sur l'aide médicale à mourir, le projet de loi C-14.*

*La NPPV est reconnue comme étant la première norme internationale de cette nature. La Norme fournit des directives claires et complètes aux législateurs en identifiant les mesures de protection nécessaires pour protéger les personnes vulnérables dans un environnement réglementaire permettant l'aide médicale à mourir.*

*La Norme a été conçue par un groupe de conseillers experts en médecine, en éthique, en droit et en politiques publiques, ainsi que de spécialistes des besoins des personnes vulnérables.*

*Ces conseillers continuent de promouvoir la Norme et participent activement aux études en cours ainsi qu'aux litiges ayant trait à l'aide médicale à mourir au Canada.*