



L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique

Le droit à l'autodétermination et les
conditions à son exercice

Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur
sous la coprésidence de Pr Jocelyn Maclure et de Me Nicole Filion

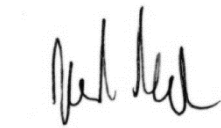
Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Groupe d'experts sur la question de l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. Les membres expriment leurs points de vue en leur nom personnel, selon leurs expertises respectives, et n'engagent pas les organismes qu'ils représentent. Le contenu de ce rapport n'engage que ses auteurs.

Lettre à la ministre et aux membres de la Commission des relations avec les citoyens

Madame la ministre,
Membres de la Commission des relations avec les citoyens,

Nous avons le plaisir de vous faire parvenir le rapport final du Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. Le rapport a été approuvé à l'unanimité par les 17 membres du groupe. Les questions posées au groupe sur les conditions et modalités d'accès à l'aide médicale à mourir pour des personnes se trouvant en situation de handicap étaient complexes et délicates. Les délibérations soutenues mais respectueuses entre les membres ont néanmoins permis de faire émerger des consensus qui, nous l'espérons, pourrons éclairer et guider les membres de la Commission des relations avec les citoyens, ainsi que l'ensemble des élus siégeant à l'Assemblée nationale. Ce faisant, les travaux menés par le groupe s'inscrivent parfaitement dans la démarche délibérative et transpartisane qui caractérise la réflexion québécoise sur l'aide médicale à mourir depuis la mise sur pied de Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en 2009 et l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2014.

Pr Jocelyn Maclure



Me Nicole Filion



Rédaction, analyse et recherche

Mme Naïma Hamrouni, Ph.D., professeure de philosophie et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en éthique féministe sur la vulnérabilité et les injustices structurelles (CREF) à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Secrétaire, recherche juridique et soutien à la rédaction

Me Eve Ménard-Larivière, LL.B., M.S.V.D., avocate au Curateur public du Québec

Soutien à la recherche et à la documentation ministérielle

Mme Sandra Bélanger, B. Pharm, DESS éthique appliquée, Conseillère à l'éthique, Direction de l'éthique et de la qualité au Ministère de la Santé et des Services sociaux

Coordination du Groupe et le rôle d'observatrices ministérielles :

Katleen Busque, MPO, Directrice par intérim, Direction l'éthique et de la qualité au ministère de la Santé et des Services sociaux

Marie-Josée Lewis, SF, MSc, Experte-conseil en éthique et en aide médicale à mourir, Direction l'éthique et de la qualité au ministère de la Santé et des Services sociaux

Geneviève Landry, MSc, Directrice générale adjointe, Direction générale adjointe de la coordination interne, de la qualité et des affaires autochtones

Présentation du Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur

Le Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur est composé de 17 personnes. Les membres du Groupe ont été sélectionnés de manière consensuelle par les membres de la Commission des relations avec les citoyens, en fonction de leur expertise ou expérience significative, de concert avec certains ordres professionnels et des groupes invités en consultations particulières sur le projet de loi 11.

- **M. Jocelyn Maclure**, professeur à l'Université McGill, titulaire de la chaire Stephen A. Jarislowsky sur la nature humaine et la technologie et président de la Commission de l'éthique en science et en technologie du Québec;
- **Me Nicole Filion, LL.L.**, avocate et ex-directrice générale des affaires juridiques au Curateur public du Québec;
- **M. Martin Caouette**, professeur titulaire au Département de psychoéducation et travail social et titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap à l'Université du Québec à Trois-Rivières;
- **M. René Dallaire**, représentant des usagers en CLSC, Comité des usagers du Sud-Ouest Verdun, CIUSSS du Centre-Sud de l'Île de Montréal, siégeant à titre d'utilisateur;
- **M. Patrick Fougeyrollas, Ph.D.**, Professeur associé au Département d'anthropologie de l'Université Laval et chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS, PSVI, RIPPH);
- **M. Mario Hudon**, usager partenaire, et **Mme Nancy Bérubé**, conjointe proche aidante;
- **Dre Géraldine Jacquemin**, psychiatre, Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal;
- **Dr David Lussier**, gériatre à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et membre de la Commission sur les soins de fin de vie;
- **Mme Céline Marchand**, Conseillère responsable de l'audit interne et en soutien au Directeur général, Direction générale, Office des personnes handicapées du Québec.
- **Mme Maria Martino**, infirmière clinicienne (Msc. Sc Inf.) et conseillère à la qualité de la pratique à l'ordre des Infirmières et infirmiers du Québec;
- **M. Diego Mena Martinez**, Partenaires neuro et directeur général de la division du Québec de la Société canadienne de la sclérose en plaques;
- **Mme Claudie Morin**, travailleuse sociale au CHU de Québec-Université Laval;
- **M. Maxime Robert**, professeur adjoint au Département de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université Laval et usager.
- **Dr Xavier Rodrigue**, psychiatre, Institut de réadaptation en déficience physique du Québec;
- **Dr Louis Roy**, médecin de famille, Direction de l'inspection professionnelle du Collège des médecins du Québec;

- **Mme Sylvie Tremblay**, directrice générale, Regroupement provincial des comités des usagers;
- **M. Pier-Luc Turcotte**, ergothérapeute et professeur adjoint à la Faculté des sciences de la santé de l'Université d'Ottawa;

Le Forum de consultation sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Le 12 mai 2023, la Commission des relations avec les citoyens a mis sur pied un Forum de consultation sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, auprès des organismes de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap. Au total, 9 groupes ont pris part à ce processus de consultation afin d'exposer leurs préoccupations au Groupe, aux parlementaires présents, ainsi qu'aux professionnels du Ministère de la Santé et des Services sociaux, et de discuter des recommandations formulées par le Groupe d'experts.

Le Groupe d'experts tient à remercier chacun des intervenants qui a pris part à ce processus de consultation, qui constitue un élément fondamental de tout processus démocratique, ainsi que pour le temps et l'énergie qu'ils ont consacrés à leurs préparations et à leurs présentations.

- 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)
- COOP Assist

Liste des acronymes

AMM Aide médicale à mourir

CMQ Collège des médecins du Québec

CSFV Commission sur les soins de fin de vie

LCSFV Loi concernant les soins de fin de vie

LSSSS Loi sur les services de santé et les services sociaux

MSSS Ministère de la Santé et des Services sociaux

ONU Organisation des Nations Unies

Dispositions préliminaires et recommandations

À l'issue de ses délibérations, et en réponse au mandat qui lui a été confié, le Groupe d'experts énonce et recommande :

- a) Attendu que les États Parties à la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*¹, dont le Canada et le Québec, ont réaffirmé le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination² ;
- b) Attendu que selon ladite *Convention*, « il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits et de toutes les libertés fondamentales notamment en s'attaquant aux effets de la pauvreté dont plusieurs sont affligées et en leur assurant l'accès à un logement abordable et adapté aux besoins spécifiques que requiert leur état »³ ;
- c) Attendu, selon ladite *Convention*, que la notion de handicap évolue, et que « le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres »⁴;
- d) Attendu qu'en vertu des articles 7 et 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne et que toutes les personnes au Canada – sans distinction de race, d'origine nationale ou ethnique, de couleur, de religion, de sexe, d'âge ou de déficiences mentales ou physiques– doivent être traitées avec le même respect, la même dignité et la même considération⁵;
- e) Attendu qu'au Québec, en vertu de la *Charte des droits et libertés de la personne*, tous les êtres humains sont égaux en valeur et en dignité et ont droit à une égale protection de la loi⁶ ;

¹ La Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies de 2006 a été signée par le Canada en 2007 et ratifiée en 2010. Québec s'est lié à cette Convention par décret en 2010.

² ONU, 2007, préambule c).

³ *Idem*, préambule v).

⁴ *Idem*, préambule e).

⁵ Canada, 1982, art. 7 et 15.

⁶ Québec, 1975, art. 10.

- f) Attendu qu'en vertu de l'article 10 de ladite *Charte*, « toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap »⁷ ;
- g) Attendu que l'article 5 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prescrit que « toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire »⁸ ;
- h) Attendu que, conformément à l'esprit de ladite *Loi*, toute personne ayant une déficience physique a droit aux soins et services que requiert son état, ainsi qu'à l'aide humaine et technique qui soutiennent son autonomie et la réalisation de ses activités courantes et rôles sociaux, notamment et sans être exhaustif, aux services de réadaptation et de gestion et traitement de la douleur, aux soins et services en santé mentale, aux soins et services à domicile ou en hébergement de longue durée, incluant les ressources résidentielles, selon sa préférence ;
- i) Attendu que la réalité des personnes ayant une déficience physique grave est intimement liée à celle de leurs personnes proches aidantes, conformément à la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*⁹, à la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*¹⁰, et au *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026: Reconnaître pour mieux soutenir*¹¹, les personnes proches aidantes doivent être reconnues dans leur rôle et soutenues dans la préservation de leur santé et bien-être, notamment sur le plan de l'évitement de leur précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie.

RECOMMANDATION 1

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

⁷ *Idem*.

⁸ LSSSS, art. 5.

⁹ Québec, 2020.

¹⁰ MSSS, 2021a.

¹¹ MSSS, 2021b.

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 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 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^o) 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.

Table des matières

1. Introduction.....	15
2. Éléments des contextes législatifs au Canada et au Québec.....	17
2.1 L’invalidation de la disposition législative du <i>Code criminel</i> relative à la mort raisonnablement prévisible et de la disposition législative de la LCSFV relative à la fin de vie	17
2.2 La disparité des critères d’admissibilité à l’AMM entre la législation fédérale et provinciale : le handicap ne figure pas à la <i>Loi</i> québécoise	18
3. Les enjeux liés à l’AMM et à la question du handicap.....	18
4. Le contexte expliquant l’élaboration des Projets de loi 38 et 11.....	19
5. Le mandat du Groupe	21
6. La LCSFV devrait éviter de faire référence au terme de « handicap ».....	22
6.1 Le portrait de la population des personnes en situation de handicap	22
6.2 L’évolution de la conceptualisation du handicap	24
6.3 Le Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH) et ses définitions conceptuelles.....	26
6.4 Le modèle socio-interactionniste du handicap au cœur des lois québécoises et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l’ONU	27
6.5 Pourquoi le terme handicap est inapproprié dans la LCSFV.....	28
7. Pourquoi l’expression de « handicap neuromoteur » devrait aussi être écartée ...	29
8. Autres options possibles pour soutenir le droit à l’autodétermination des personnes et éviter que le nouveau vocable ne cause des préjudices	30
8.1 Les notions de trouble et d’affection.....	31
8.2 Remplacer le terme de « handicap neuromoteur » par l’expression de « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes »	31
8.2.1 Pourquoi le Groupe retient la notion de « déficience physique ».....	31
8.2.2 Que doit-on comprendre par « déficience physique ».....	32
8.2.3 La déficience physique doit être <i>grave</i>	32
8.2.4 La déficience physique grave doit entraîner des incapacités : qu’entend-t-on par « incapacités »?.....	33
8.2.5 Qu’entend-on par incapacités « significatives et persistantes » ? L’éclairage de la jurisprudence	34
8.2.6 Pourquoi le critère du « déclin avancé et irréversible des capacités » doit être remplacé par celui des « incapacités <i>significatives</i> et <i>persistantes</i> »	35
8.2.7 L’expression « déficience physique » exclut la déficience intellectuelle.....	36
8.3 Les deux premières recommandations du Groupe.....	37

8.3.1 RECOMMANDATION 1.....	37
8.3.2 RECOMMANDATION 2.....	37
9. Les conditions permettant l'exercice du droit à l'autodétermination des personnes ayant une déficience physique grave.....	37
9.1 L'importance de prévoir une période d'adaptation lorsque la déficience est survenue de manière subite.....	38
9.2 L'importance d'accentuer le soutien au 'bien vivre' pour les personnes qui ont une déficience physique grave.....	39
9.3 RECOMMANDATION 3.....	39
Conclusion.....	40
Bibliographie.....	42
Législation et jurisprudence.....	42
<i>Textes constitutionnels</i>	42
<i>Textes québécois</i>	42
<i>Textes fédéraux</i>	42
<i>Jurisprudence</i>	43
Ouvrages et articles scientifiques ou universitaires.....	43
Rapports gouvernementaux et autres documents produits par des organisations.....	44

1. Introduction

Précurseur au Canada en matière d'aide médicale à mourir (ci-après AMM), le Québec figure aujourd'hui parmi les sociétés qui connaissent le plus haut taux de décès par aide médicale à mourir au monde.¹² Les Québécoises et les Québécois sont en effet chaque année plus nombreux à faire valoir leur volonté de recevoir l'aide médicale à mourir¹³, et cette hausse des demandes d'AMM administrées semble effectivement « témoigner de l'acceptabilité sociale croissante de ce soin ».¹⁴

Dans une société démocratique et pluraliste comme le Québec, où coexiste une diversité de valeurs et de convictions, qu'elles soient morales ou religieuses, les conceptions relatives à ce qui représente une « bonne mort » sont aussi variées que celles de ce qui constitue une « bonne vie ». En ce sens, bien que l'aide médicale à mourir semble jouir d'une large acceptabilité sociale au Québec¹⁵, les avis divergent actuellement en ce qui concerne son élargissement à d'autres catégories de la population que celles qui souffrent d'une maladie grave et incurable.

Parmi les questions sociales, éthiques, juridiques et cliniques qui se posent aujourd'hui à ce sujet, celles entourant l'admissibilité de personnes en situation de handicap comptent probablement parmi les plus complexes et difficiles auxquelles une société puisse être confrontée.

D'un côté, en effet, il appert que les choix que chacun de nous aura à faire concernant sa propre fin de vie figurent parmi les plus intimes et chargés de sens. L'origine de nos souffrances – qu'elle se situe dans ce que le *Code criminel* identifie comme un « handicap », plutôt que dans la maladie grave et incurable – ne devrait pas en elle-même

¹² CSFV, 2022, p. 35. La Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) qui a le mandat d'assurer que l'AMM est appliquée conformément aux exigences de la loi, constate effectivement une forte hausse du nombre d'AMM administrées par rapport à la période précédente (une augmentation de 51%) (p. 34). Elle précise cependant que « les données indiquent que les proportions d'AMM selon les grandes catégories diagnostiques n'ont pas changé de façon significative depuis l'entrée en vigueur de la [*Loi concernant les soins de fin de vie* (ci-après LCSFV) en 2015]. Ce n'est donc pas un profil diagnostic particulier qui est associé à la hausse du nombre d'AMM administré » (p. 34). Plus précisément, « L'élargissement des conditions d'admissibilité à l'AMM avec le retrait du critère de fin de vie de la LCSFV (12 mars 2020) et celui de mort naturelle raisonnablement prévisible au *Code criminel* (17 mars 2021) semblent avoir contribué pour moins de 10 % à cette augmentation » (p. 13).

¹³ CSFV, 2022. Plus précisément, 3 663 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022, ce qui représente 5.1 % des décès (p. 14). Elles étaient en majorité âgées de 60 ans et plus (93 %) (p. 15) atteintes de cancer (66 %), avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins (84 %) (p. 16), présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (95 %) (p. 17). Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (54 %), à domicile (33 %), en CHSLD (8 %) et en maison de soins palliatifs (5 %) (p. 19). Également, 2.6% des personnes décédées au Québec ont reçu la sédation palliative continue (p. 24).

¹⁴ CSFV, 2022, p. 35.

¹⁵ CSFV, 2022, p. 35.

compromettre le droit de choisir une fin de vie qui soit fidèle à nos valeurs les plus profondes et en phase avec nos intérêts les plus critiques.

D'un autre côté cependant, il semble important de tenir compte du *contexte social* plus large à l'intérieur duquel s'inscrivent les demandes d'AMM qui seraient formulées par des personnes en situation de handicap, ou autrement dit, des « déterminants sociaux de la santé » (soit de l'impact de l'interaction des facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux sur la santé et le bien-être des personnes et populations). En effet, en tant que groupe social, les personnes en situation de handicap ont historiquement subi d'innombrables formes d'abus de leurs droits humains les plus fondamentaux, allant de l'enfermement et de l'institutionnalisation forcés, aux expérimentations médicales non consenties parfois mortelles, jusqu'à l'extermination eugéniste sous le régime politique de l'Allemagne nazie au 20^e siècle (Hohendorf, 2016; Husson, 2004).¹⁶ Cette page sombre de l'histoire des personnes en situation de handicap, encore méconnue, exerce toujours une influence négative et déterminante sur les mentalités vis-à-vis du handicap.

Elles sont toujours confrontées à des formes de discrimination directes, alimentées par les préjugés, stéréotypes et biais cognitifs inconscients. Elles expérimentent également des formes de discrimination indirecte et structurelle : les conventions sociales, les normes institutionnelles, l'aménagement des espaces et des bâtiments, les politiques et les lois, et l'organisation des principales institutions de nos sociétés plus généralement, se fait toujours en fonction de la norme d'un 'sujet' pleinement apte, un modèle normatif qui les désavantage par défaut. La prise en compte de ces formes persistantes de discrimination, d'exclusion sociale et de « vulnérabilisation sociale »¹⁷ doit absolument être mise dans la balance avec le principe de l'autodétermination de la personne consacré par nos Chartes des droits et libertés.

¹⁶ Suivant l'étude de Hohendorf (2016), lors de la Deuxième Guerre Mondiale (entre 1939-1945), environ 300 000 personnes malades et/ou vues comme « handicapées mentales » (selon les termes péjoratifs de cette époque) ont été exterminées (extermination dissimulée sous l'euphémisme d'« euthanasie ») sur l'ensemble des territoires alors envahis par l'Allemagne nazie. Lorsqu'il s'agit d'euthanasie et de situation de handicap, le spectre de l'eugénisme et de la Shoah, qui a à juste titre marqué les consciences collectives, n'est jamais très loin et est fréquemment rappelé dans les débats sociaux. Comme mentionné, cette histoire n'est généralement pas enseignée dans les écoles de médecine et de sciences infirmières, ni même en ergothérapie alors que ce sont les professionnels de la santé qui ont historiquement tenu un rôle pivot dans ces régimes. Il importe évidemment de souligner que la législation canadienne qui encadre la pratique de l'aide médicale à mourir est fondée d'abord et avant tout sur l'expression de la volonté de la personne elle-même, et que la satisfaction du critère du consentement libre (sans pressions extérieures) et éclairé (informé) est fondamentale à l'admissibilité à l'AMM.

¹⁷ Nous évitons l'expression courante de « personne vulnérable » qui a fait l'objet d'une critique déterminante dans les écrits universitaires depuis la dernière décennie, en ce qu'elle a pour effet d'individualiser la vulnérabilité et de la présenter comme une propriété intrinsèque ou une caractéristique propre à l'individu. La vulnérabilité est de plus en plus pensée comme étant structurelle, résultant de l'interaction entre les *facteurs personnels* (les spécificités d'une personne, mais aussi son identité sociale, i.e., et sans être exhaustif, son genre, sa race, ses capacités, son orientation sexuelle, sa religion) et le *contexte* au sein duquel elle évolue (sur les plans aussi bien micro que macro) (Bourgeois, et al., 2017). C'est aussi en ce sens que nous parlerons de « vulnérabilisation » des personnes.

Lorsqu'il s'agit de réfléchir à l'admissibilité à l'AMM de personnes qui ne sont pas en fin de vie et qui n'ont pas de diagnostic de maladie grave et incurable, mais qui éprouvent des souffrances constantes, intolérables et inapaisables en lien avec leurs pertes de capacités significatives et persistantes, il s'agit en effet de trouver le juste équilibre entre la promotion de leur droit à l'autodétermination et le principe de la protection des populations vulnérabilisées de notre société. C'est à ce défi éthique que le Groupe d'experts s'est trouvé confronté (ci-après, le Groupe).

2. Éléments des contextes législatifs au Canada et au Québec

La loi canadienne entrée en vigueur en mai 2016¹⁸ suite à l'adoption du Projet de loi C-14 inclut « la maladie, l'affection ou le handicap grave et incurable »¹⁹ parmi les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Cependant, ce n'est que depuis le jugement *Truchon et Gladu* rendu le 11 septembre 2019 par la Juge Christine Baudouin de la Cour supérieure du Québec (ci-après, « jugement Truchon »)²⁰, et qui a entraîné le retrait du critère de mort raisonnablement prévisible en 2021, que les personnes qui répondent au critère de « handicap » dans le Code criminel peuvent concrètement être jugées admissibles à l'aide médicale à mourir en vertu de leur seul handicap (le handicap en lui-même n'entraînant généralement pas la mort raisonnablement prévisible de la personne).

2.1 L'invalidation de la disposition législative du *Code criminel* relative à la mort raisonnablement prévisible et de la disposition législative de la LCSFV relative à la fin de vie

Le jugement *Truchon* a invalidé la disposition législative du *Code criminel*²¹ exigeant que la mort naturelle soit raisonnablement prévisible, au motif qu'elle portait atteinte au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne garanti par l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*²² et au droit à l'égalité garanti par l'article 15 de cette même *Charte*. Dans la même foulée, la Cour a invalidé la disposition législative de la LCSFV²³ qui exigeait que la personne soit en « fin de vie », au motif qu'elle portait atteinte au droit à l'égalité garanti par l'article 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

À la suite de ce jugement, le *Code criminel* a été modifié par la *Loi modifiant le Code criminel*²⁴, découlant du projet de loi C-7. Sanctionnée et entrée en vigueur le 17 mars 2021, cette loi a retiré le critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible » des critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir qui figurent au *Code criminel*.

¹⁸ Canada, 2016.

¹⁹ C.cr., art. 241.2 (2) a).

²⁰ QCCS, 2019.

²¹ C.cr., art. 241 (2) d).

²² Canada, 1982.

²³ LCSFV.

²⁴ Canada, 2021.

En réponse au jugement *Truchon*, le Québec pris la décision de ne plus appliquer le critère de fin de vie depuis mars 2020, même s'il apparaissait toujours à la LCSFV. Le projet de loi 11 : *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives* (ci-après PL 11), qui est présentement étudié à l'Assemblée nationale du Québec, prévoit retirer le critère de fin de vie de la LCSFV.²⁵

2.2 La disparité des critères d'admissibilité à l'AMM entre la législation fédérale et provinciale : le handicap ne figure pas à la Loi québécoise

La LCSFV, qui est entrée en vigueur en décembre 2015 et qui encadre la pratique des soins palliatifs et de l'AMM au Québec, prescrit que pour obtenir l'aide médicale à mourir, une personne doit « être atteinte d'une *maladie* grave et incurable » (article 26 al. 1 (4°) LCSFV, nous soulignons). Ainsi, une personne qui répondrait au critère de « handicap grave et incurable » (selon les termes du *Code criminel*) ne peut pas être jugée admissible à l'AMM sur la base de ce seul critère au Québec: elle doit obligatoirement aussi être atteinte d'une *maladie grave et incurable*. Autrement dit, la LCSFV est plus restrictive que le *Code criminel* en ce qui concerne l'admissibilité pour une personne présentant un handicap.

3. Les enjeux liés à l'AMM et à la question du handicap

Cette exclusion, par la LCSFV, des personnes qui, sous la législation canadienne, répondraient au critère de « handicap grave et incurable », soulève de nombreux enjeux.

Premièrement, la maladie grave et incurable ne résume pas à elle seule les conditions de santé susceptibles d'entraîner une détérioration significative des capacités et de l'état de santé général ainsi que des souffrances constantes, intolérables et inapaisables. Entre autres, des déficiences physiques graves peuvent avoir des impacts tout à fait comparables sur l'état de santé, la souffrance et les pertes de capacités.

Or, à l'heure actuelle, deux personnes qui souffrent de conditions comparables, par exemple, de pertes de capacités fonctionnelles sur le plan moteur, mais qui n'ont pas acquis leurs incapacités de la même manière (l'une, à la suite d'un accident de la route, l'autre, suite à une maladie neurodégénérative) ne peuvent pas se prévaloir de leur droit égal à l'autodétermination sur le plan des soins de fin de vie qu'elles souhaitent obtenir. La seconde ayant reçu le diagnostic d'une maladie grave et incurable peut être jugée admissible à l'AMM, alors que la première, n'ayant pas reçu le diagnostic d'une maladie grave et incurable, est d'emblée jugée inadmissible.

²⁵ Notons que le projet de loi 11 prévoit que l'article 1 de la LCSFV soit modifié par l'insertion d'un nouvel alinéa prévoyant que : « ..., la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert. »

Sur le plan éthique et social, limiter l'accès à l'aide médicale à mourir aux seules personnes qui ont reçu le diagnostic médical d'une maladie grave et incurable pourrait aussi avoir pour effet d'inciter des personnes à prendre d'autres moyens, rudimentaires et risqués, pour mettre fin à leurs jours. En plus de représenter d'importants risques sur le plan de la sécurité de la personne, les tentatives de suicide ne sont pas sans avoir d'impacts délétères sur l'entourage, entraînant une grande détresse psychologique chez les proches. Il est à noter, à cet égard, que Monsieur Jean Truchon avait envisagé le suicide à plusieurs reprises, avant d'être jugé admissible à l'AMM. Il est finalement décédé selon ses propres termes, se prévalant de ce soin un peu moins de 7 mois après avoir remporté sa cause devant les tribunaux, aux côtés de Madame Nicole Gladu. Comme le rappelait la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Carter*, « le droit à la vie comprend celui de mourir avec dignité parce que la mort fait partie intégrante de la vie »²⁶.

Sur le plan clinique, les disparités entre les critères d'admissibilité des législations canadienne et québécoise entraînent également de la confusion, particulièrement lorsque les prestataires de soins reçoivent une demande d'AMM d'une personne qui, suivant les critères prescrits par le *Code criminel*, serait jugée admissible à l'AMM, mais qui, n'étant pas atteinte d'une maladie grave et incurable, ne peut l'être en vertu des critères prévus à la LCSFV. Par ailleurs, cette confusion est susceptible d'entraîner un traitement inégal de cas semblables, mettant à mal le principe de l'égalité de traitement.

Enfin, sur le plan juridique, le manque d'harmonisation entre les deux législations, québécoise et canadienne, pourrait mener à une contestation de la loi québécoise devant les tribunaux, celle-ci privant les personnes qui souffrent des conséquences de leur état de santé (sans être atteintes d'une maladie) d'un droit qui leur est pourtant garanti en vertu de la législation fédérale. Le *statu quo* expose autrement dit le Québec à une telle contestation, ce que le législateur reconnaît.

4. Le contexte expliquant l'élaboration des Projets de loi 38 et 11

C'est dans le souci de soutenir le droit à l'autodétermination des personnes en situation de handicap (incluant le droit de demander l'AMM), mais aussi dans une perspective d'harmonisation des législations provinciale et fédérale, que le ministre de la Santé, Monsieur Christian Dubé, déposait le Projet de loi 38 (ci-après PL 38) en mai 2022.

Des pressions en faveur d'un tel élargissement commençaient d'ailleurs à se faire sentir tout au long de l'année précédente. En effet, alors que Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (ci-après la « Commission spéciale»), créée le 31 mars 2021, avait pour mandat d'analyser des enjeux liés à l'élargissement potentiel de l'AMM aux personnes jugées inaptes au consentement et à celles qui ont un trouble de

²⁶ *Idem*, par. 60 ; Canada, 1993, p. 630.

santé mentale, différents experts et groupes d'intérêts ont saisi l'occasion des audiences publiques pour revendiquer que les personnes étant en situation de handicap puissent, elles aussi, être admissibles à l'AMM au Québec.

En effet, dans leurs mémoires respectifs présentés dans le cadre des travaux de la Commission spéciale, la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV, 2021), le Dr Louis Roy de la Direction de l'inspection professionnelle du Collège des médecins du Québec (Roy, 2021, p. 7 et 10) ainsi que le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU, 2021, p. 7-8) ont recommandé que l'AMM soit permise pour les personnes qui sont en situation de handicap. Par ailleurs, la Fédération des mouvements personne d'abord du Québec a fait valoir que les personnes ayant une déficience intellectuelle ne devraient pas d'emblée être exclues de l'admissibilité à l'AMM sur cette seule base (FMPDQ, 2021, p. 4). Enfin, le Collège des médecins du Québec (CMQ, 2021, p. 5 et 9) ainsi que l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité avaient plaidé en faveur de l'harmonisation de la législation québécoise avec le *Code criminel* en ce qui concerne l'admissibilité des personnes ayant un handicap (AQDMD, 2021, p. 12-13). Le PL 38 comptait donc permettre à la personne « atteinte d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap neuromoteur grave et incurable » d'être admissible à l'AMM.

Cependant, la question de l'intégration du handicap à la LCSFV, ainsi que plusieurs autres questions relatives aux autres dispositions du PL 38 méritaient, de l'avis des parlementaires, un examen plus approfondi et une consultation auprès des groupes et des personnes principalement concernées. Le calendrier des travaux parlementaires tirant à sa fin, et l'étude du PL 38 ne pouvant être terminée à temps, le PL 38 est finalement mort au feuillet en juin 2022.

Après plusieurs mois de travaux au MSSS en vue de la préparation d'une nouvelle mouture de ce projet de loi qui serait susceptible de faire consensus, la ministre déléguée à la Santé et aux Aînés, Madame Sonia Bélanger, a déposé le PL 11 le 16 février dernier à l'Assemblée nationale. Le PL 11 reprend les grandes lignes du PL 38.

Dans la section qui porte sur les dispositions particulières aux demandes contemporaines d'AMM, le PL 11 prévoit de remplacer le paragraphe « 4^o elle est atteinte d'une maladie grave et incurable » de l'article 26 alinéa 1 de l'actuelle LCSFV par le paragraphe 3^o suivant : « elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap neuromoteur grave et incurable ». ²⁷ Aux yeux du législateur, accoler l'adjectif « neuromoteur » au mot « handicap » pour le qualifier comportait le double avantage d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes qui souhaitent y être admissibles parce qu'elles éprouvent de grandes incapacités

²⁷ Remarquons que dans le PL 11, comme le critère de fin de vie a été retiré de l'article 26, le paragraphe 3 de l'article 26 remplace ce qui était au paragraphe 4^o dans la LCSFV.

et souffrances, tout en écartant les autres types de déficiences, dont celles qui sont d'ordre intellectuel. Aux yeux des concepteurs de ces dispositions du PL 38, il s'agissait essentiellement d'ouvrir l'accès à l'AMM, tout en faisant preuve de prudence.

Suivant le dépôt du PL 11, la Commission des relations avec les citoyens qui relève de l'Assemblée nationale a entamé les travaux en consultations particulières. Les audiences, qui se sont tenues sur plusieurs journées (les 14, 15, 16, 21, 23, 28 et 29 mars 2023) ont permis d'entendre 37 intervenants ou représentants de groupes. De plus, 67 mémoires ont été reçus et analysés, et les 131 commentaires qui ont été transmis sur le site du Greffier par des citoyens et des citoyennes ont été étudiés.

Afin de répondre aux divers enjeux identifiés par les groupes invités lors des consultations particulières, les membres de la Commission des relations avec les citoyens ont mis sur pied un Groupe d'experts dont la composition a été déterminée de manière consensuelle.

5. Le mandat du Groupe

Le Groupe est composé de 17 personnes, qui sont des professionnels du droit, de l'éthique et de la philosophie, de la santé et des services sociaux, des chercheur·e·s universitaires spécialistes des questions de handicap et de déficience physique et intellectuelle, ainsi que des usagers et des patients-partenaires concernés par ces enjeux qu'ils vivent à la première personne.

Coprésidé par Me Nicole Filion et Pr Jocelyn Maclure, le Groupe s'est vu confier le mandat suivant:

1. Définir, si possible, le terme handicap neuromoteur;
2. Émettre un avis à savoir si des préjudices pourraient être induits en conservant le terme neuromoteur;
3. 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;
4. 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 aux personnes ayant un handicap et, le cas échéant, émettre des recommandations sur ces balises.

Au total, le Groupe a tenu 11 réunions de 2h30 chacune entre le 13 avril et le 10 mai 2023, inclusivement. Le 12 mai 2023, il a aussi participé au Forum sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, forum de consultation auprès de nombreux organismes et groupes de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap. Les réflexions du Groupe ont avant tout été guidées par la volonté de soutenir l'autodétermination des personnes en situation de handicap, tout en demeurant prudent et sensible à la longue histoire d'exclusion, de discrimination et d'abus des droits humains subis par les personnes en situation de handicap.

Composé principalement de membres qui sont eux-mêmes en situation de handicap, qui œuvrent quotidiennement auprès d'elles ou en soins de fin de vie, ou encore qui produisent des recherches visant la promotion de leur pleine inclusion sociale, le Groupe a également conduit ses réflexions en prêtant une attention particulière au rôle déterminant du contexte social dans l'épanouissement personnel et social de toute personne, incluant celles qui sont en situation de handicap. En effet, comme nous le verrons, l'environnement, et le contexte social plus largement, peuvent aussi bien entraver que simplifier la réalisation des rôles sociaux et des activités courantes de ces personnes.

Le Groupe avait également le souci de proposer des termes qui évitent une forme de médicalisation et d'individualisation excessives du handicap. Comme nous le verrons prochainement dans ce rapport, le handicap renvoie à une interaction dynamique entre une différence corporelle ou psychosociale de la personne et les dimensions de son environnement physique, social ou politique, et non à une déficience qui se situerait sur le seul plan du système organique. Finalement, il était important que les mots choisis soient aisément compréhensibles pour les usagers eux-mêmes et les professionnels de la santé, et qu'ils soient faciles à appliquer dans la pratique clinique.

La suite du rapport se décline selon les parties suivantes :

- Partie 6 : La LCSFV devrait éviter de faire référence au terme de « handicap » ;
- Partie 7 : Pourquoi l'expression de « handicap neuromoteur » devrait aussi être écartée ;
- Partie 8 : Les autres options possibles pour soutenir le droit à l'autodétermination des personnes et éviter que le nouveau vocable ne cause des préjudices ;
- Partie 9 : Les conditions permettant l'exercice du droit à l'autodétermination des personnes ayant une déficience physique grave.

6. La LCSFV devrait éviter de faire référence au terme de « handicap »

Il est rapidement apparu au Groupe que ni le terme « handicap » ni celui de « handicap neuromoteur » n'étaient appropriés. Nous reviendrons sur la notion de handicap neuromoteur dans la partie suivante (7), et nous nous pencherons sur la notion de handicap dans cette présente section.

6.1 Le portrait de la population des personnes en situation de handicap

La population des personnes ayant des incapacités ou des personnes en situation de handicap est très hétérogène, vaste et diversifiée. Bien que les données statistiques varient selon les organismes ayant procédé au recensement (et, sans doute, en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion retenus pour procéder à celui-ci), les chiffres demeurent éloquentes. Suivant les données colligées par le Ministère de l'emploi et du développement

social du Canada, ce ne serait pas moins de 22% de la population canadienne âgée de plus de 15 ans qui s'auto-désignerait comme étant en situation de handicap (pour un total de 6,2 millions de Canadiens).²⁸ Le Ministère prévoit également que ces chiffres sont appelés à augmenter, en fonction des mutations sociales sur le plan attitudes relatives à l'auto-identification ainsi qu'en raison du phénomène de vieillissement de la population et des déficiences qui peuvent survenir avec l'avancement en âge ou d'autres circonstances de vie.

Selon *l'Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017²⁹, il en ressort que 16,1 % de la population de 15 ans et plus a une incapacité, ce qui représente environ 1 053 350 personnes au Québec (sur une population totale de plus de 8 700 000 personnes). Plus particulièrement :

- Le taux d'incapacité augmente avec l'âge. Il passe de 10,5 % chez les 15 à 34 ans à 32,8 % chez les 75 ans et plus;
- Parmi les personnes ayant une incapacité au Québec, 4 personnes sur 10 ont une incapacité grave (19 %) ou très grave (21 %);
- Les incapacités liées à la douleur (61%), à la flexibilité (41%) et à la mobilité (40%) sont les plus fréquentes;
- Les deux tiers des personnes avec incapacités cumulent plus d'un type d'incapacité, 26% en ont quatre et plus;
- Près de six personnes sur dix ayant une incapacité l'ont depuis 10 ans et plus;
- Près de six personnes avec incapacité sur dix ont une incapacité évolutive, c'est-à-dire qui peut se détériorer, s'améliorer ou varier au fil du temps.³⁰

En d'autres mots, l'expérience d'incapacités ou de situations de handicap touche un nombre important de personnes à des degrés variables au fil de leur vie, de façon temporaire, pour certaines, ou permanente, pour d'autres. Toutes les personnes de ce groupe social ne veulent pas et n'ont pas à être jugées admissibles à l'AMM. En effet, ce n'est pas parce que l'on est en situation de handicap que l'on satisfait à l'ensemble des autres critères d'admissibilité à l'AMM, notamment au critère de la souffrance constante, intolérable et inapaisable (il importe en effet de défaire le lien d'implication souvent imaginé entre la situation de handicap et la souffrance). Nous reviendrons sur ce point à la

²⁸ EDSC, 2019.

²⁹ L'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI) de 2017 a été réalisée par Statistique Canada et vise spécifiquement les personnes de 15 ans et plus ayant une incapacité au Canada. Les premières données provenant de cette enquête ont été publiées en novembre 2018. On y retrouve notamment la prévalence de l'incapacité, le type et la gravité de l'incapacité au Canada et dans chacune des provinces.

³⁰ OPHQ, 2022, p. 35. Cette publication de l'OPHQ présente la prévalence et les principales caractéristiques de l'incapacité chez la population québécoise de 15 ans et plus vivant en ménage privé (donc pas en hébergement) à partir de *l'Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017 réalisée par Statistique Canada.

fin de la présente section, mais pour l'instant, soulignons que la LCSFV ne s'adresse pas à toutes les personnes qui se considèrent en situation de handicap.

6.2 L'évolution de la conceptualisation du handicap

Depuis le début des années 1970, période marquée par l'effervescence de nombreux mouvements de lutte pour les droits, parmi lesquels le mouvement de défense des droits des personnes en situation de handicap, la conceptualisation du handicap a subi de profondes transformations.

Avant cette période, le handicap était principalement compris à travers le prisme du **modèle médical**, qui considérait le handicap comme une condition individuelle résultant d'un défaut, d'une déficience ou d'une incapacité intrinsèque à la personne. Encore présente de nos jours dans l'imaginaire collectif, et au sein de certaines disciplines, cette conception médicale du handicap établissait un lien de causalité direct entre cette différence individuelle et les obstacles à l'égal accès rencontrés par les personnes qui ont des incapacités.

Ce modèle médical activement promu dans les disciplines professionnelles jusque dans les années 1960-1970 a été remis en question par les mouvements de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap, qui ont proposé un **modèle social** du handicap. Plutôt que de se concentrer sur, et problématiser, ce qui était vu comme des incapacités ou des limitations individuelles propres au corps de la personne sous la perspective du modèle biomédical, le modèle social du handicap déplace le focus de l'attention sur les barrières environnementales et sociales qui limitent la pleine participation et inclusion à la société des personnes dont les corps sont diversifiés. Ce modèle social envisage le handicap comme un phénomène purement social, et plus précisément, créé par l'oppression sociale. Sous ce modèle, les caractéristiques propres à l'individu ne sont pas vues ou traitées comme pouvant entraîner des limitations fonctionnelles, mais sont réinterprétées comme une « *simple différence* ». Autrement dit, ce qui crée la situation de handicap, c'est l'échec de la société à inclure une diversité de corps et de façons d'être et de faire.

Ces dernières décennies, un **modèle socio-interactionniste** du handicap s'est progressivement développé³¹ et occupe aujourd'hui une place prépondérante dans le champ

³¹ On doit noter que des professionnels souscrivent encore au modèle médical et que des chercheurs et chercheuses défendent aussi encore le modèle strictement social du handicap, promu en *critical disability studies*. Ces dernières années, le modèle phénoménologique critique s'est aussi installé dans le paysage théorico-conceptuel en philosophie du handicap, et les débats universitaires autour des conceptualisations du handicap bio-psycho-sociale, socio-interactionniste et sociale sont toujours très vivants. Rendre justice à l'ensemble de ces conceptualisations très riches et complexes exigerait de nombreuses pages d'élaboration et ne se situe pas dans l'horizon du mandat donné au Groupe. Ceci étant dit, cette exposition, bien que générale et brève, du modèle socio-interactionniste (et du Modèle Développement-Humain-Processus de

des études sur le handicap. Ce modèle s'est établi au sein de nombreuses disciplines des sciences humaines, sociales et de la santé, et de nombreux d'organismes de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap y adhèrent également. Suivant ce modèle socio-interactionniste du handicap, « le handicap n'est pas une caractéristique de la personne mais le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique » (Fougeyrollas, 2002 : 1).³²

L'un des avantages de ce modèle socio-interactionniste, contrairement au modèle (strictement) social, est qu'il aménage une place pour l'expérience subjective que fait la personne de son propre corps, une expérience qui, dans certains cas, peut impliquer de la souffrance, notamment physique (i.e. une souffrance qui n'est pas exclusivement liée à l'expérience sociale de l'oppression, de la marginalisation, de l'exclusion). Par ailleurs, contrairement au modèle biomédical du handicap, le modèle socio-interactionniste vient complexifier le lien de causalité entre la déficience physique et le désavantage social. Le désavantage social n'est ni exclusivement lié aux limitations fonctionnelles, ni exclusivement lié à l'oppression sociale : il est le produit de l'*interaction* entre, d'un côté, les facteurs personnels de la personne (ses caractéristiques) et, d'un autre côté, les facteurs physiques et sociaux de son environnement d'un autre côté (la prochaine sous-section clarifie ces distinctions conceptuelles).

Un autre élément très intéressant de ce modèle est que l'on est amené à comprendre que le contexte et l'environnement sociaux peuvent être organisés ou configurés de manière à faire entrave à la pleine participation sociale d'une personne qui a certaines limitations fonctionnelles, mais aussi qu'inversement, il demeure possible de soumettre à la critique ces arrangements sociaux inéquitables et non inclusifs, et de les repenser de manière à ce que la différence des uns et des autres (ou, dit autrement, la diversité des capacités) soit accommodée et que chacun-e puisse avoir un égal accès à la pleine participation sociale ainsi qu'à la pleine réalisation de ses habitudes de vie.

Si l'on interprète les données populationnelles présentées à la section 6.1 à la lumière de cette compréhension du modèle socio-interactionniste de la situation de handicap, on comprendra que cette population très hétérogène rassemble des personnes faisant l'expérience d'une diversité de capacités, notamment les personnes s'autodésignant

production du handicap) auquel le Groupe s'est rallié pour développer sa réflexion et ses recommandations paraissait tout à fait incontournable.

³² Malgré les efforts investis par les organismes de défense des droits des personnes en situation de handicap, et les avancées aussi réalisées dans le milieu universitaire et sur le plan du droit et des conventions internationales, on peut nuancer en notant que l'« interprétation biomédicale et psychologique du handicap perçu comme un problème individuel relié à la santé et à la protection sociale » continue néanmoins d'exercer une influence certaine sur les mentalités (Fougeyrollas, 2010, p. 23).

comme faisant partie de la neurodiversité, les personnes vivant avec une maladie chronique, les personnes ayant une déficience intellectuelle, les personnes qui appartiennent à la communauté et à la culture sourdes ; des réalités qui recouvrent chaque fois un très large spectre de capacités/incapacités. Ce qu'il importe de comprendre, c'est que plusieurs de ces situations n'entraînent pas automatiquement, pour les personnes qui en font l'expérience, de souffrances physiques ou psychiques constantes, intolérables et inapaisables, et que ces situations ne sauraient représenter, en elles-mêmes, des cas admissibles à l'AMM. Pour plusieurs qui se sentent partie prenante d'une de ces communautés, l'aménagement de l'environnement social et les mesures de soutien offertes suffisent à rendre possible la pleine participation à la société. Lorsque c'est le cas, la situation de handicap est vécue comme une façon d'être et de vivre une vie bonne, l'une des multiples facettes de la diversité (la diversité de capacités "*disability diversity*", en anglais), que la société doit avant tout chercher à inclure, soutenir et promouvoir. Ce n'est pas à ces personnes en situation de handicap que veut s'adresser la LCSFV.

6.3 Le Modèle de développement humain – processus de production du handicap (MDH-PPH) et ses définitions conceptuelles

Cette conception socio-interactionniste du handicap est notamment développée de manière approfondie et détaillée dans le « Modèle de développement humain – processus de production du handicap » (ci-après, MDH-PPH). Le MDH-PPH définit comme suit la situation de handicap :

Une *situation* de handicap correspond à la réduction de la réalisation ou à l'incapacité à réaliser des habitudes de vie, **résultant de l'interaction** entre les **facteurs personnels** (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les **facteurs environnementaux** (les facilitateurs et les obstacles). (Nous soulignons).

Sous le modèle du MDH-PPH, les **facteurs dits « personnels »** renvoient aux déficiences, incapacités et autres caractéristiques personnelles. Les **facteurs dits environnementaux** comprennent les « facteurs physiques » et les « facteurs sociaux » de l'environnement.

Les **facteurs physiques** renvoient à

- (a) *la nature de l'environnement* (soit la géographie physique de l'espace, le climat, le temps, le bruit, la luminosité, l'électricité et le magnétisme),
- (b) *les aménagements de l'espace* (l'architecture, l'aménagement du territoire, les technologies).

Et les **facteurs sociaux** désignent

- (c) les *facteurs politico-économiques* (systèmes politiques et structures gouvernementales, système juridique, économique, socio-sanitaire, éducatif, les infrastructures publiques et les organisations communautaires),
- (d) les *facteurs socio-culturels* (réseau social, règles sociales).

Suivant cette définition, une personne se trouve en situation de handicap lorsque les *facteurs physiques et sociaux de l'environnement*, en interaction avec *ses facteurs personnels*, créent **un obstacle à la réalisation** de ce qui est appelé (1) « **ses activités courantes** » (communications, déplacements, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et (2) **à l'accomplissement de ses rôles sociaux** (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs).

6.4 Le modèle socio-interactionniste du handicap au cœur des lois québécoises et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU

Ce modèle socio-interactionniste du MDH-PPH est au cœur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies de 2006, que le Canada a signé en 2007 et ratifié en 2010 (le Québec s'y est aussi lié par décret en 2010). Dans la section « définitions » de la Convention, on spécifie en effet que :

Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. (Nous soulignons).

Ce modèle est aussi sous-entendu dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*³³, de même qu'il traverse la politique gouvernementale *À part entière*.³⁴ La définition de « personne handicapée » que l'on trouve dans cette loi est en effet directement inspirée du MDH-PPH et sert à déterminer le groupe de la population plus précisément visé par les différentes mesures qui sont prévues à la *Loi*. Elle se lit comme suit :

Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.³⁵

³³ Rappelons que cette loi adoptée en 1978 et révisée en profondeur en 2004 vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard (art. 1.1). C'est cette même loi qui a créé l'Office des personnes handicapées du Québec, un organisme gouvernemental dont la mission et la combinaison de fonctions visent à favoriser la participation sociale des personnes handicapées (art. 2). Les interventions de l'Office s'appuient sur le MDH- PPH.

³⁴ La *Politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* qui a été adoptée en 2009 par le Gouvernement du Québec vise entre autre à accroître la participation sociale des personnes handicapées. Elle constitue à plusieurs égards le cadre de l'action gouvernementale à l'égard des personnes handicapées. En janvier 2022, le Gouvernement du Québec a également adopté un « *Plan d'engagements gouvernementaux 2021-2024 : une nouvelle impulsion à la politique gouvernementale À part entière* » dans la visée de réaffirmer cette politique et de lui donner un nouvel élan en projetant des objectifs plus ambitieux.

³⁵ Québec, 1978, art. 1 g).

C'est cette compréhension de la notion de personne handicapée qui guide l'interprétation de toutes les lois québécoises qui renvoient de façon explicite ou implicite à la notion de « personne handicapée », notamment le *Code civil du Québec*³⁶, la *Loi sur l'instruction publique*³⁷, la *Loi sur l'aménagement et l'urbanisme*³⁸, la *Loi électorale*³⁹ et la *Loi sur la Société d'habitation du Québec*⁴⁰. On peut également noter que certains programmes et mesures gérés par diverses autorités publiques renvoient aussi à cette définition légale pour déterminer la clientèle admissible.

Enfin, il peut être intéressant de remarquer qu'en 2000 la Cour suprême du Canada donne aussi une interprétation du terme « handicap » au sens de la *Charte des droits et libertés de la personne*, qui reflète une conception socio-interactionniste du handicap. En effet, la Cour écrit :

un « handicap » peut résulter aussi bien d'une limitation physique que d'une affection, d'une construction sociale, d'une perception de limitation ou d'une combinaison de tous ces facteurs. *C'est l'effet de l'ensemble de ces circonstances qui détermine si l'individu est ou non affecté d'un « handicap » pour les fins de la Charte.* (Nous soulignons).⁴¹

6.5 Pourquoi le terme handicap est inapproprié dans la LCSFV

L'exposition de ce modèle socio-interactionniste du handicap révèle le problème principal que pose l'ajout de ce terme dans la LCSFV. Dans la mesure où le handicap est une situation, le produit d'une interaction entre des facteurs personnels et les facteurs physiques et sociaux de l'environnement, et qu'il renvoie aux barrières sociales qui font entrave à la réalisation des habitudes de vie, la réponse au handicap ne peut pas être qu'exclusivement médicale (un soin, i.e. une aide médicale à mourir). La situation de handicap requiert, avant tout, la mise en œuvre de mesures visant à aplanir les obstacles qui se dressent encore sur le chemin de la pleine participation sociale des personnes en situation de handicap.

Or, l'aide médicale à mourir au Québec a la particularité de s'inscrire dans une *philosophie des soins*, ce qui, en outre, distingue notre législation de celles qui prévalent en Suisse et dans certains États américains, entre autres. Dans notre contexte législatif, c'est bien en vertu des *souffrances constantes, intolérables et inapaisables*, lorsque l'état de santé de la personne se caractérise par des pertes de capacités significatives et persistantes, que des personnes sont admissibles à l'AMM, si tel est leur souhait et que les alternatives ne sont pas acceptables pour elles, ou n'ont pas pu entraîner des résultats qui leur soit acceptables. En ce sens, *ce n'est pas la situation de handicap* (produit d'une interaction facteur personnel/environnement social et renvoyant à un très vaste ensemble de situations possibles), mais plutôt *l'état de santé irrémédiable caractérisé par des pertes de capacités*

³⁶ C.c.Q., art. 1921.

³⁷ Québec, 1988, art. 1, 3, 3.1 et 7.

³⁸ Québec, 1979, art. 113 al. 2 (10).

³⁹ Québec, 1989, art. 132, 180, 300 et 303.

⁴⁰ Québec, 1966-1967, art. 3.1, 51, 53 et 86 al. 1 m).

⁴¹ CSC, 2000, par. 79.

significatives et des souffrances constantes, intolérables et inapaisables, qui appelle une réponse de soins, et qui devrait être intégré dans la loi.

7. Pourquoi l'expression de « handicap neuromoteur » devrait aussi être écartée

Comme la précédente section permet de le constater, il est rapidement apparu aux membres du Groupe que la notion de handicap (tout court, sans qualificatif) devait être délaissée. Maintenant, qu'en est-il de l'expression « handicap neuromoteur » ? Quels arguments justifient qu'on l'écarte ?

Premièrement, à la lumière de la précédente section qui rappelle la dimension éminemment sociale de la notion de handicap, il devrait être clair qu'on ne peut, sur le plan conceptuel, adjoindre à la notion de handicap, qui est une situation *sociale*, l'adjectif qualificatif « neuromoteur » qui renvoie à une caractéristique sur le plan du fonctionnement du système *organique*. L'expression « handicap neuromoteur » confond les dimensions sociales et physiques sur le plan conceptuel et pourrait être vu comme un oxymore.

Deuxièmement, l'expression « handicap neuromoteur », qui se voulait originalement plus précise et circonscrite que ne l'est « handicap » pris seul, est rarement définie. À titre d'exemple, dans la revue de littérature la plus récente publiée dans la revue *Seminars of Pediatric Neurology* (Hart et al., 2022), on ne retrouve aucune définition du terme neuromoteur. Parmi les rares définitions que le Groupe a pu retrouver, celle de la *Société canadienne de pédiatrie* indique que « les troubles neuromoteurs désignent des atteintes du système nerveux, et les déficits moteurs en sont le trait caractéristique ».⁴²

Troisièmement, bien que l'expression semble employée par certains professionnels de la santé, les physiatres et autres cliniciens en médecine physique et réadaptation parlent plutôt en termes de « déficience physique ». D'ailleurs, et à titre d'exemple, il existe de nombreux Instituts de réadaptation en déficience physique à travers la province du Québec (mais aucun Institut de réadaptation en *handicap neuromoteur*).

Quatrièmement, dans la mesure où cette expression manque de clarté, elle sème en réalité la confusion plus qu'elle ne la dissipe. En effet, même au sein du Groupe, l'expression « handicap neuromoteur » semblait pour les uns renvoyer à une pathologie neurologique dont les conséquences seraient motrices (ce qui semble conforme à la définition de la Société canadienne de pédiatrie), alors que pour les autres, elle devait plutôt identifier deux pathologies distinctes : les pathologies d'ordre neurologique d'un côté, et les déficiences motrices de l'autre.

⁴² Société canadienne de pédiatrie, 2016.

Cinquièmement, le manque de clarté relatif à cette expression, et la confusion qu'elle engendre pour les professionnels de la santé, ne sont pas sans conséquences sur le plan du respect des droits de la personne. En effet, cela risque d'entraîner une application irrégulière et non uniforme de la loi entre les personnes et entre les régions. Chacun ayant sa propre interprétation des cas de figure que cette expression devrait recouvrir et exclure, retenir l'expression de « handicap neuromoteur » serait susceptible d'entraîner une application inéquitable de la loi.

Ainsi donc, au terme de sa réflexion et pour l'ensemble de ces raisons, le Groupe est parvenu à la conclusion que l'expression « handicap neuromoteur » privilégiée dans les PL 38 et 11 ne serait pas plus appropriée que celle de « handicap », et qu'elle devrait aussi être abandonnée.

Cette recommandation va, en partie, dans le sens des recommandations présentées dans les mémoires respectifs de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD, 2023) et du Collège des médecins du Québec (CMQ, 2023), qui estimaient que l'épithète « neuromoteur » devrait être retirée de la loi. Cependant, l'AQDMD et le CMQ soutenaient aussi, à ce moment-là du moins, que la loi devrait retenir le terme « handicap » (seul). L'élargissement de l'accès à l'AMM au handicap aurait, selon eux, l'avantage d'harmoniser la loi québécoise aux dispositions du *Code criminel* en vigueur depuis 2016 (qui, rappelons-le, inclut dans les critères d'admissibilité à l'AMM « la maladie, l'affection ou le handicap grave et incurable »). Cela aurait aussi eu l'avantage d'éviter la confusion dans l'esprit des professionnels de la santé et des usagers, et réduirait les risques de contestation judiciaire. Cela étant dit, la présentation de la section précédente de ce rapport, relativement à la signification de l'expression de « handicap » (comme *situation*), ainsi que l'argumentaire que nous y avons développé, ont déjà justifié l'exclusion du vocabulaire relatif au « handicap » dans la loi. Ainsi donc, aussi bien l'expression « handicap » que l'expression « handicap neuromoteur » ne devraient figurer à la LCSFV.

8. Autres options possibles pour soutenir le droit à l'autodétermination des personnes et éviter que le nouveau vocable ne cause des préjudices

La question qui demeure, pour le Groupe – et qui figure à son mandat – est donc celle de savoir quels seraient 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 éviterait du même coup l'effet pervers de reconduire les préjugés véhiculés au sujet des personnes en situation de handicap.

Rappelons avant tout que, sur le plan éthique, l'argument qui justifie l'inclusion de personnes qui n'ont pas de maladie grave et incurable à l'admissibilité à l'AMM se fonde sur la comparabilité des degrés d'intolérabilité des souffrances et de gravité des incapacités qu'elles peuvent éprouver. Que ces souffrances et incapacités soient associées à

l'expérience d'une maladie grave et incurable ou à une déficience physique grave ne devrait pas être déterminant sur le plan éthique. Face à une souffrance également intolérable et des incapacités d'un degré de sévérité comparable, il paraîtrait éthiquement arbitraire de juger admissible la demande d'AMM des personnes qui ont reçu le diagnostic d'une maladie, tout en jugeant *a priori* inadmissible toute demande d'AMM qui serait formulée par des personnes qui n'ont pas de tel diagnostic.

Autrement dit, 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.

8.1 Les notions de trouble et d'affection

Le Groupe a étudié la possibilité que la notion de “*trouble* neuromoteur” vienne remplacer celle de handicap neuromoteur. Cependant, de la même manière que le terme « affection » que l'on retrouve dans les critères d'admissibilité à l'AMM qui figurent au *Code criminel*, cette expression manque de clarté. De plus, la notion de trouble étant plutôt employée dans le domaine de la psychiatrie pour désigner les troubles de santé mentale ainsi que les divers troubles neurologiques du développement, et l'examen de ces cas de figure n'étant pas inscrit au mandat du Groupe, cette notion a rapidement été abandonnée.

En ce qui concerne le terme « affection », en plus d'être vague, il semble appartenir à un langage médical révolu. Pour ces raisons, le Groupe ne pense pas qu'il serait judicieux d'inscrire ces termes à la loi québécoise.

8.2 Remplacer le terme de « handicap neuromoteur » par l'expression de « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes »

Pour rappel, le troisième objectif du mandat consistait à explorer, analyser et évaluer les autres options possibles qui permettraient d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui devraient pouvoir s'en prévaloir en raison d'incapacités et de souffrances relatives à un état de santé non lié à une maladie, tout en évitant de reconduire les préjugés véhiculés au sujet du handicap. Après avoir examiné les différentes possibilités, ce sont les termes « déficience » et « incapacité » qui ont été examinés et retenus par le Groupe. Dans les prochaines sous-sections de ce rapport, nous exposerons les raisons de privilégier ces termes, puis nous apporterons toutes les explications et spécifications requises.

8.2.1 Pourquoi le Groupe retient la notion de « déficience physique »

L'un des principaux avantages de remplacer les termes « handicap » ou « handicap neuromoteur » par celui de « déficience physique » est l'intelligibilité et la clarté de l'expression pour les usagers eux-mêmes et les professionnels de la santé qui auront à interpréter les cas cliniques qui se présentent à eux.

De plus, le terme de « déficience » figure déjà dans le MDH-PPH qui, comme nous l'avons déjà dit, fait autorité dans une diversité de disciplines en sciences sociales et en sciences de la santé. Rappelons que ce terme est également inscrit dans plusieurs lois au Québec et que la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale définit comme personne handicapée* « [t]oute personne ayant une **déficience** entraînant une **incapacité significative et persistante** et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »⁴³.

Autrement dit, les principales personnes concernées, tout comme celles qui travaillent dans les organismes visant la promotion de leurs droits, sont déjà familières avec la notion de déficience physique et elles en font un usage courant.

8.2.2 Que doit-on comprendre par « déficience physique »

Suivant le MDH-PPH, la déficience se distingue des capacités fonctionnelles de la personne, et renvoie à *l'altération subie par un système organique*, compromettant son intégrité. Toujours suivant les définitions conceptuelles proposées par ce modèle, « un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. » Les systèmes organiques s'apprécient sur une échelle allant de « l'intégrité » (lorsque ceux-ci n'ont pas subi d'altération) à « la déficience importante » (lorsqu'un « système organique a subi des altérations légères, modérées ou considérables) » (MDH-PPH).

Les systèmes organiques dont l'intégrité peut être jugée préservée (cas d'intégrité du système organique) ou altérée (cas de déficience du système organique), comprennent la morphologie, les systèmes endocrinien, reproducteur, cutané, musculaire, squelettique, nerveux, auriculaire, oculaire, digestif, respiratoire, cardiovasculaire, urinaire, et hématopoïétique et immunitaire. Une déficience peut autrement dit renvoyer à l'altération d'un ou de plusieurs de ces systèmes organiques. Et ce sont ces 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.

8.2.3 La déficience physique doit être *grave*

Comme spécifié précédemment, suivant le modèle du MDH-PPH, les altérations subies par un système organique peuvent être appréciées selon une échelle de sévérité allant des altérations *légères*, puis *modérées*, jusqu'aux altérations *considérables* (ou parfois aussi dites *sévères*). Dans une perspective de cohérence avec le critère de la « maladie *grave* et incurable » prescrit par la LCSFV, le Groupe suggère que la déficience physique de la

⁴³ Québec 1978, art. 1 g).

personne qui formule une demande d'AMM ne soit pas légère ou modérée. Elle doit être « grave » (ou sévère) pour que l'admissibilité à l'AMM soit possible.

En ce sens, l'expression de « déficience physique grave » est proposée et serait l'équivalent conceptuel de l'« altération considérable (ou sévère) d'un système organique » décrite dans le MDH-PPH. Les professionnels de la santé ainsi que les pairs-experts et les personnes concernées sont déjà familiers avec l'épithète « grave » de la loi, et elle est en ce sens aussi plus parlante et claire que ne le seraient les expressions de « déficience considérable » ou « déficience importante » qu'on retrouve dans le MDH-PPH.

Également guidé par un souci de clarté et de cohérence avec les dispositions de la LCSFV sur la maladie, le Groupe s'est demandé si la déficience physique grave devrait aussi être « incurable », au même titre que la maladie doit être jugée grave et incurable. Cependant, il appert que sur le plan conceptuel, il est moins clair que les expressions de curabilité ou d'incurabilité soient parfaitement appropriées lorsqu'il s'agit de qualifier les déficiences. Cette conception découle en effet du modèle médical du handicap. Lorsque l'on s'appuie plutôt sur le modèle socio-interactionniste, il semble que si la déficience peut être « compensée » dans certains cas, elle ne peut pas, dans plusieurs cas, être soignée ou guérie (*cured*, en anglais) et il ne s'agit pas, non plus, pour les personnes concernées, de rechercher une telle « guérison ». Pensons par exemple à une déficience résultant d'une amputation, qui peut être compensée, mais qui ne peut pas être « guérie » au sens propre du terme.

Enfin, dans la mesure où le Groupe recommande que soient admissibles à l'AMM des personnes qui ont une déficience grave entraînant des incapacités significatives et persistantes, il ne paraît pas non plus nécessaire de référer à la notion de « déclin » des capacités : ce qui importe est qu'elles soient significatives et persistantes. Les prochaines sections spécifient davantage ce qui doit être compris par « incapacités significatives et persistantes ».

8.2.4 La déficience physique grave doit entraîner des incapacités : qu'entend-t-on par « incapacités »?

Suivant le MDH-PPH, l'incapacité ou la capacité est *fonctionnelle* et elle renvoie à la capacité ou à l'incapacité d'accomplir partiellement ou entièrement une activité physique ou mentale, et cela, même si une assistance technique ou une aide humaine est requise pour cette réalisation (MDH-PPH).

Sur le plan physique, selon le MDH-PPH, les incapacités peuvent toucher les aptitudes reliées aux activités *intellectuelles*, au *langage*, aux *comportements*, aux *activités motrices*, à la *respiration*, aux *sens* et à la *perception*, à la *digestion*, à l'*excrétion*, à la

reproduction, à la **protection** et à la **résistance**. Comme le MDH-PPH le spécifie, elles « s'apprécient sur une échelle allant de “capacité sans limite” à “incapacité complète” ».

8.2.5 Qu'entend-on par incapacités « significatives et persistantes »? L'éclairage de la jurisprudence

Mais que veut-on dire, exactement, par l'expression d'incapacités significatives et persistantes? Afin de préciser la définition applicable à ce terme, il convient de se rapporter à ce qui est appelé, en droit, les règles d'interprétation des lois, parmi lesquelles on retrouve le principe de cohérence des lois entre elles⁴⁴ et le principe moderne d'interprétation.⁴⁵

Dans la mesure où les définitions d'un texte devraient en principe s'appliquer aux autres textes de loi portant sur un domaine identique, il est opportun, pour mieux comprendre la notion d'« incapacité significative et persistante », de se référer au sens qui lui est accordé dans la définition de la personne handicapée de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. Comme mentionné deux fois jusqu'ici, cette loi définit la « personne handicapée » comme étant « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes » (nous soulignons)⁴⁶.

Avec les années, les tribunaux ont dû faire un travail d'interprétation non seulement du terme « handicap », mais également des qualificatifs de « persistante et significative », notamment lorsque la discrimination fondée sur le handicap était soulevée.⁴⁷ En référence à la définition « persistante et significative » contenue à la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, le tribunal, dans la décision *Québec (Commission des droits de la personne) c. Les*

⁴⁴ En effet, les dispositions définitives ou interprétatives d'un texte s'appliquent, sauf indication contraire, aux autres textes portant sur un domaine identique » (Canada, 1985, art. 15 (2) b)). Bien que la d'interprétation québécoise ne contienne pas cette règle, elle serait tout de même applicable en droit québécois puisqu'elle est conforme au principe de cohérence des lois entre elles (Côté et Devinat, 2021, par. 235)

⁴⁵ Il faut lire les termes d'une loi dans leur contexte global en suivant le sens ordinaire et grammatical qui s'harmonise avec l'esprit de la loi, l'objet de la loi et l'intention du législateur (Driedger, 1983, p. 187).

⁴⁶ Québec, 1978, art. 1 g). Par ailleurs, le terme « handicap » est souvent utilisé dans différents domaines, dont le droit, mais n'est que rarement défini dans les lois. La *Charte des droits et libertés de la personne* garantit les droits et libertés des personnes au Québec, en proscrivant notamment toute discrimination fondée sur le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap. Cependant, le terme « handicap » n'y est jamais défini.

⁴⁷ L'article 10 garantit à toute personne le droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés, sans distinction, exclusion ou préférence, fondée sur un motif de discrimination énuméré. Ces motifs sont les suivants : « la race, la couleur, le sexe, l'identité ou l'expression de genre, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, *le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap* » (nous soulignons). Pour des exemples de jugements, voir CSC 2000, QCCA 1990, QCCQ 1983 et QCCQ 1981. Notons que des versions antérieures de l'article 10 de la *Charte des droits et libertés de la personne* ne faisaient pas encore référence au terme « handicap ».

Boutiques du Tricot Jobin, reprend les enseignements du juge Jacques Décary dans la décision *Commission des droits de la personne du Québec c. Paquet*, et écrit :

*Façon significative est synonyme de manière manifeste, évidente. Le mot "persistant" est synonyme de "continu", "qui dure", ce qui veut dire qu'une personne qui souffre d'une maladie ou de symptômes qui ne sont ni manifestes, ni permanents et qui ne limitent pas l'accomplissement d'activités normales, ne peut être considérée une personne handicapée au sens de la loi.*⁴⁸ (Nous soulignons).

Suivant ces enseignements issus de la jurisprudence, 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 ». L'Office considère également qu'une incapacité **persistante** est celle « dont on ne peut prévoir la disparition ».

À l'inverse, une incapacité qui survient à la suite d'une maladie ou d'une blessure et dont les effets devraient disparaître de manière définitive grâce à un traitement ou suite au passage du temps n'est pas considérée comme étant persistante au sens de la *Loi*. On doit noter qu'une incapacité peut avoir un caractère épisodique ou cyclique et néanmoins être considérée comme persistante. La fréquence et la durée des épisodes se rapportent alors plutôt au caractère significatif de l'incapacité.

8.2.6 Pourquoi le critère du « déclin avancé et irréversible des capacités » doit être remplacé par celui des « incapacités *significatives* et *persistantes* »

Pour rappel, l'un des critères d'admissibilité à l'AMM inscrit dans la LCSFV stipule que la « situation médicale [de la personne] se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ». Après réflexion et discussion, le Groupe estime que lorsqu'il est question de la déficience physique, l'expression de « déclin avancé et irréversible de ses capacités » est cependant inappropriée. Le déclin, en effet, se comprend comme « l'état de ce qui diminue, commence à régresser » (selon Le Robert), ou encore comme le « fait de se terminer, de décliner, état de ce qui diminue de valeur, de grandeur, d'éclat, de puissance » (selon Le Larousse), et parmi les synonymes du mot, on retrouve l'affaiblissement, la décadence, la déchéance, la décrépitude, la ruine. La déficience physique grave n'entraînera le plus souvent pas de déclin. Bien qu'un déclin de l'état général de la santé d'une personne puisse survenir pour d'autres raisons, telles que le vieillissement, le développement de maladies, etc., il ne surviendra généralement pas en raison de la déficience elle-même.

Cela étant, comme précisé précédemment, bien que l'on ne parle pas nécessairement de « déclin » des capacités lorsqu'il s'agit d'une déficience physique, pour qu'une personne

⁴⁸ QCCQ, 1983, par 12 ; QCCQ, 1981.

puisse être jugée admissible à l'AMM, ses incapacités devraient être à la fois significatives et persistantes. En d'autres mots, elles ne pourraient pas être légères ou modérées. C'est cette précision qui se démarque de la notion de déclin des capacités. C'est cette précision qui se démarque de la notion de déclin des capacités.

8.2.7 L'expression « déficience physique » exclut la déficience intellectuelle

Si le Groupe a retenu la qualification de la déficience physique, c'est d'abord parce que le concept de « déficience » (tout court) aurait inclus la déficience intellectuelle. Dans le cadre de ses travaux, le Groupe a pris connaissance des craintes et des appréhensions qui ont été exprimées par les organismes de promotion et de défense des droits des personnes en situation de handicap vis-à-vis de la possible inclusion de la déficience intellectuelle parmi les critères d'admissibilité à l'AMM. Entre autres, la *Fédération des Mouvements Personne d'abord du Québec* (2021)⁴⁹, la *Société québécoise de la déficience intellectuelle* (SQDI, 2022), tout comme le *Conseil des Canadiens avec déficiences* (CCD, 2021a et 2021b) sont fortement opposés à une telle inclusion – bien que la SQDI précise explicitement qu'elle n'est pas opposée à la pratique de l'aide médicale à mourir de manière générale.⁵⁰

Cependant, il est important de rappeler que, comme le précisait la Commission spéciale dans son rapport de 2021, l'admissibilité à l'AMM des personnes qui ont une déficience intellectuelle⁵¹, « n'entre pas dans les dispositions législatives actuelles de la LCSFV » (Commission spéciale, 2021, p. 24). Par ailleurs, la question de l'admissibilité de ce groupe de la population *en vertu de cette déficience intellectuelle* (et non en vertu d'une maladie grave et incurable ou d'une déficience physique grave) ne figurait pas non plus au mandat confié au Groupe.

Cela étant dit, le Groupe d'expert rappelle cependant que la Loi ne fait pas de discrimination vis-à-vis des personnes qui ont une déficience intellectuelle et que toute personne ayant une déficience intellectuelle doit être présumée apte au consentement, dispose du droit égal à l'autodétermination et peut être admissible à l'AMM si elle satisfait l'ensemble des critères prévus à l'article 26 de la LCSFV, incluant celui de l'aptitude au consentement et de la maladie grave et incurable. Comme le souligne également la Commission spéciale,

« [p]armi ces critères se trouve l'aptitude à consentir aux soins. Comme l'ont rappelé plusieurs intervenants lors des consultations, l'aptitude doit être évaluée par le médecin comme c'est le cas pour toutes les personnes qui font une demande d'aide médicale à mourir.

⁴⁹ Les Personnes d'Abord sont des hommes et des femmes vivant avec une déficience intellectuelle qui parlent en leur propre nom. Elles travaillent à défendre leur droit à l'autonomie, à se réapproprier le pouvoir sur leur vie et à être reconnues comme des citoyen-ne-s à part entière.

⁵⁰ Il existe au Québec d'autres organismes importants qui œuvrent à la promotion et à la défense des droits des personnes qui ont une déficience intellectuelle, comme les « Mouvements Personne d'abord du Québec » et « Parents pour la déficience intellectuelle » (PARDI). Cependant, nos recherches n'ont pas permis de retrouver la position officielle de ces organismes au sujet de l'aide médicale à mourir et du handicap.

⁵¹ La Société québécoise de la déficience intellectuelle préconise l'usage de cette expression.

Un médecin ne doit donc pas conclure à l'incapacité de la patiente ou du patient sur la simple base qu'elle ou il présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ces diagnostics n'entraînent pas systématiquement l'incapacité à consentir à des soins. Ces précisions nous apparaissent essentielles, entre autres, considérant les préjugés et la stigmatisation dont ces personnes sont l'objet. » (Nous soulignons).

En ce qui concerne plus précisément les recommandations du Groupe, que si une personne ayant déficience intellectuelle a également une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes et des souffrances constantes, intolérables et inapaisables, qu'elle satisfait aux autres critères d'admissibilité incluant l'aptitude, et qu'elle formule de manière volontaire une demande d'AMM, elle doit pouvoir y être jugée admissible comme toute autre personne indépendamment de ses caractéristiques personnelles.

8.3 Les deux premières recommandations du Groupe

À la lumière de ces réflexions et arguments, le Groupe fait les deux premières recommandations suivantes :

8.3.1 RECOMMANDATION 1

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

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

9. Les conditions permettant l'exercice du droit à l'autodétermination des personnes ayant une déficience physique grave

Les origines des déficiences physiques graves sont multiples et innombrables (Delcey, 2002, p. 145). Elles peuvent également être acquises, ou présente depuis la naissance. Afin de garantir que la personne dont la déficience physique grave a été acquise subitement mesure bien la portée de ses décisions, que son choix de l'AMM soit pleinement libre (sans pressions extérieures) et éclairé (bien informé) et non pas le produit de l'abattement, de la

perte d'espoir ou de la dépression, il importe d'encadrer la pratique de deux manières spécifiques.

9.1 L'importance de prévoir une période d'adaptation lorsque la déficience est survenue de manière subite

Lorsque les déficiences sont acquises subitement, les études ont bien démontré qu'il faut prévoir une certaine période d'adaptation, avant que le niveau de bien-être ne retrouve dans plusieurs cas son niveau antérieur (Livneh et Martz, 2016). Cette période d'adaptation, d'appropriation de sa nouvelle réalité, est variable selon les individus, selon leurs contextes propres, leurs caractéristiques et traits de personnalité, mais aussi selon le soutien qu'elles reçoivent de leur réseau familial et social, ainsi que selon la qualité des services sociaux, communautaires et de soins de santé dont elles bénéficient. Si certaines personnes peuvent avoir recouvert leur niveau de bien-être antérieur seulement quelques mois ou une année après la survenance du traumatisme ayant entraîné une déficience physique grave, d'autres auront besoin d'un temps plus long avant de se réconcilier avec les pertes subies et d'entrevoir avec espoir les nouvelles possibilités qui s'offrent à elle. Il ne faut pas oublier que cette épreuve exigeante et douloureuse pour la personne qui la vit, entraîne le plus souvent un profond bouleversement de ses repères dans l'ensemble des facettes de son existence : sur les plans du rapport à soi, à son intimité, à son propre corps et à celui des autres, sur le plan du rapport à ses proches, à sa famille, son cercle social, son travail et ses collègues, ses loisirs, ses implications sociales, etc. Pour plusieurs, cette épreuve provoquera d'importantes remises en question identitaire, impliquera le deuil de certaines de ses capacités mais également de projets et d'une certaine façon de vivre (et parfois, de certaines relations). Pour plusieurs, cette épreuve exigera aussi une importante réévaluation des buts, intérêts et ambitions poursuivies, demandera un effort d'imagination de nouveaux possibles, et l'appropriation de nouveaux objectifs et projets.

Cette adaptation-réadaptation, comme pour tout être humain indépendamment de ses capacités, n'est en quelque sorte jamais 'achevée' : on peut en effet imaginer que la vie, de la naissance à la mort, se présente pour chacun d'entre nous comme une longue suite d'expériences qui appellent une adaptation constamment renouvelée.

En ce sens, il sera important de garantir qu'avant qu'une personne dont la déficience est acquise puisse être admissible à l'AMM, un certain temps d'adaptation se soit écoulé, un temps jugé raisonnable aussi bien par elle-même que par l'équipe interdisciplinaire de services et de soins qui l'accompagne (incluant lorsque possible un pair-expert). Il s'agit en quelque sorte, et comme le veut le proverbe populaire, de "laisser le temps au temps", afin de s'assurer que les choix qui seront faits sont authentiques et reflètent bien les intérêts critiques et fondamentaux de la personne.

9.2 L'importance d'accentuer le soutien au 'bien vivre' pour les personnes qui ont une déficience physique grave

Deuxièmement, dans le contexte de l'élargissement de l'aide médicale à mourir à des personnes qui ont une déficience physique grave, mais dont la condition ne les place pas immédiatement sur une trajectoire de fin de vie, il est fondamental de rappeler toute l'importance à accorder au soutien à ce que nous pourrions appeler *le 'bien vivre'*, que plusieurs organisations appellent « l'aide à vivre ». Il est en effet crucial de garantir que la personne ait reçu tout le soutien nécessaire à sa réadaptation et à la poursuite de ce qu'elle considèrera comme étant sa conception de la vie bonne, d'une vie qui vaudra la peine d'être vécue.

Ce rappel d'accentuer le soutien au bien-vivre est énoncé dans les *Dispositions préliminaires* de ce rapport, qui doivent absolument être interprétées comme étant le socle sur lequel viennent s'ancrer l'ensemble des trois recommandations du Groupe. L'importance d'accentuer les mesures de soutien au bien-vivre est aussi précisée, et soulignée avec emphase, dans la recommandation trois suivante :

9.3 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^o) 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^o) 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.

Conclusion

Le Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur s'est vu confier un mandat bien délimité par la Commission des relations avec les citoyens, au sujet d'une question complexe et sensible. Au terme de ses réflexions et discussion, le Groupe répond de la manière suivante :

Objectif 1 du mandat : Définir, si possible, le terme handicap neuromoteur.

Il est rapidement apparu au Groupe et à l'équipe de recherche que le terme handicap neuromoteur n'était que rarement défini et qu'il n'y avait pas de consensus clair sur le sens qu'il devrait avoir pour les professionnels de la santé qui ont à appliquer les critères de la loi.

Objectif 2 du mandat : *Émettre un avis à savoir si des préjudices pourraient être induits en conservant le terme « handicap neuromoteur » dans l'article 26 de la LCSFV.*

L'étude de la conception socio-interactionniste du handicap par le Groupe, qui est au cœur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU et qui sous-tend plusieurs lois au Québec, a conduit le Groupe à juger que la notion de handicap n'est pas appropriée lorsqu'il s'agit de bien circonscrire la population qui devrait être admissible à l'AMM en raison d'une déficience physique grave et d'incapacités significatives et persistantes et de souffrances constantes, intolérables et inapaisables.

De plus, en ce qui concerne l'expression de « handicap neuromoteur », le Groupe est d'avis qu'en raison de l'absence de définition claire de l'expression, de son manque de clarté et de la confusion qu'elle est susceptible d'entraîner pour les cliniciens qui doivent appliquer les critères de la Loi, conserver ce terme dans la LCSFV est susceptible de causer des préjudices aux personnes qui font une demande d'AMM.

Objectif 3 du mandat : *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.*

Après avoir examiné différentes options, notamment les notions de trouble, d'affection et de déficiences, le Groupe conclut que le terme de « déficience physique grave » devrait

remplacer le terme de « handicap neuromoteur » et que l'expression « entraînant des incapacités significatives et persistantes » devrait remplacer le critère du « déclin avancé et irréversible des capacités » lorsqu'il s'agit de la déficience physique grave. L'expression de « déficience physique entraînant des incapacités significatives et persistantes » se retrouve déjà dans la définition des personnes handicapées retenue par la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, et les tribunaux ont déjà fourni des interprétations éclairantes de ses termes. De plus, les personnes qui ont une déficience physique tout comme les professionnels qui travaillent avec elles sont déjà familiers avec ce vocabulaire.

Objectif 4 du mandat : *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 aux personnes ayant un handicap et, le cas échéant, émettre des recommandations sur ces balises.*

Le Groupe reconnaît que des conditions essentielles doivent être réunies pour protéger l'exercice du droit à l'autodétermination et garantir que des choix aussi chargés de sens et définitifs que celui de l'aide médicale à mourir soient faits de manière pleinement libre et éclairée. Parmi ces conditions, le Groupe recommande de prévoir qu'un temps d'adaptation se soit écoulé entre la survenance de la déficience physique grave et l'admissibilité à l'AMM, lorsque la déficience est acquise et que la personne n'est pas en fin de vie. Le Groupe recommande également de renforcer les mesures de soutien au 'bien-vivre', en plus de rappeler, dans ses Dispositions préliminaires aux recommandations, un ensemble d'engagements forts déjà pris par le Canada et le Québec en la matière.

À cet égard plus précisément, il convient de comprendre que les recommandations reposent sur les Dispositions préliminaires, qui en sont la fondation, et que les trois recommandations formulées par le Groupe doivent être approchées comme formant un tout indissociable : aller de l'avant avec la recommandation 2 qui soutient le droit à l'autodétermination des personnes qui ont une déficience physique grave requiert de mettre en place, parallèlement, toutes les balises nécessaires et les conditions sociales requises au plein exercice de ce droit à l'autodétermination.

Bibliographie

Législation et jurisprudence

Textes constitutionnels

Canada, 1982 – *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, [annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada, 1982, c. 11 (R.-U.)]

Textes québécois

C.c.Q. – *Code civil du Québec*, RLRQ, c. CCQ-1991

LCSFV – *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001

LSSES – *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2

PL11 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, projet de loi n° 11, (Étude détaillée – 10 mai 2023), 1^{re} sess., 43^e légis. (Qc)

PL38 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, projet de loi n° 38, (Étude détaillée – 9 juin 2022), 2^e sess., 42^e légis. (Qc)

Québec, 1966-1967 – *Loi sur la Société d'habitation du Québec*, RLRQ, c. S-8

Québec, 1975 – *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12

Québec, 1978 – *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, RLRQ, c. E-20.1

Québec, 1979 – *Loi sur l'aménagement et l'urbanisme*, RLRQ, c. A-19.1

Québec, 1988 – *Loi sur l'instruction publique*, RLRQ, c. I-13.3

Québec, 1989 – *Loi électorale*, RLRQ, c. E-3.3

Québec, 2020 – *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, RLRQ, c. R-1.1

Textes fédéraux

Canada, 1985 – *Loi d'interprétation*, L.R.C. 1985, c. I-21

Canada, 2016 – *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, c. 3

Canada, 2021 – *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, L.C. 2021, c. 2

Canada, 2023 – *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, L.C. 2023, c. 1

C.cr. – *Code criminel*, L.R.C. 1985, c. C-46.

Texte international

ONU, 2007 – Organisation des Nations Unies. 2007. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Doc. N.U. A/RES/61/106 (2007): [[En ligne, consulté le 22 avril 2023](#)]

Jurisprudence

CSC, 1993 – *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 RCS 519

CSC, 2000 – *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Montréal (Ville); Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville)*, 2000 CSC 27

CSC, 2015 – *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5

QCCA, 1990 – *Commission des droits de la personne du Québec c. Montréal-Nord (Ville de)*, [1990] R.J.Q. 2765 (C.A.)

QCCS, 2019 – *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792

QCCQ, 1981 – *Commission des droits de la personne du Québec c. Paquet* (1981) C.P. 78.

QCCQ, 1983 – *Québec (Commission des droits de la personne) c. Les Boutiques du Tricot Jobin*, (1983) C.P. 234

Ouvrages et articles scientifiques ou universitaires

BOURGEOIS, P., et al. 2017. « Structural Vulnerability: Operationalizing the Concept to Address Health Disparities in Clinical Care », dans *Academic Medicine*. 92(3): 299–307.

CÔTÉ, Pierre-André, et Mathieu DEVINAT. 2021. *Interprétation des lois* (5^e éd.). Montréal : Éditions Thémis.

DELCEY, Michel. 2002. « Déficiences motrices et situation de handicap », dans *Introduction aux causes des déficiences motrices*.

DRIEDGER, Elmer A. 1983. *Construction of Statutes* (2^e éd.), coll. « Canadian legal manual series ». Toronto : Butterworths.

FOUGEYROLLAS, P. 2010. *La Funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval.

FOUGEYROLLAS, P. 2002. « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », dans *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé* 4-2

HOHENDORF, G. 2016. « L'extermination de malades et handicapés mentaux sous le régime national-socialiste », dans *Mass Violence & Résistance*. [En ligne, consulté le 6 mai 2023] : <http://books.sciences-po.fr/mass-violence-war-massacre-resistance/fr/document/l-extermination-de-malades-et-handicapes-mentaux-sous-le-regime-national-socialiste>

HUSSON, É. 2004. « L'extermination des malades et des handicapés par les nazis (« opération T 4 ») : un lieu de mémoire négligé », dans *Revue d'Histoire de la Shoah*. 2(181) : 165-175.

LIVNEH, Hanoah, et Erin MARTZ. 2016. « Psychosocial Adaptation to Disability Within the Context of Positive Psychology: Philosophical Aspects and Historical Roots », dans *Journal of Occupational Rehabilitation*. 26:13–19.

Rapports gouvernementaux et autres documents produits par des organisations

AQDMD. 2023. Mémoire de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) sur le projet de loi n° 11 intitulé *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, Québec, 16 février 2023, mémoire présenté le 14 mars 2023 à la Commission des relations avec les citoyens lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 11 ».

AQDMD. 2021. Mémoire de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Québec, 31 mars 2021, mémoire présenté le 29 juillet 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ».

CSFV. 2022. Commission sur les soins de fin de vie, Gouvernement du Québec. 2022, 9 décembre. *Rapport annuel d'activités 2021-2022 de la Commission sur les soins de fin de vie*, 1^{re} sess., 43^e légis.

CMQ. 2023. Mémoire du Collège des médecins du Québec sur le projet de loi n° 11 intitulé *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, Québec, 16 février 2023, mémoire présenté le 14 mars 2023 à la Commission des relations avec les citoyens lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 11 ».

CMQ. 2021. Mémoire du Collège des médecins (CMQ) présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Québec, 31 mars 2021, mémoire présenté le 28 mai 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ».

CSFV. 2021. Mémoire de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Québec, 31 mars 2021, mémoire présenté le 17 mai 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ».

MSSSS. 2021a. Ministère de la santé et des Services sociaux (MSSS), Gouvernement du Québec, 2021. *Politique nationale pour les personnes proches aidantes - Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. 84 pages. [[En ligne, consulté le 8 mai 2023](#)].

MSSSS. 2021b. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), Gouvernement du Québec, 2021. *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 : Reconnaître pour mieux soutenir*. Québec. 112 pages. [[En ligne, consulté le 9 mai 2023](#)].

EDCS. 2019. Ministère de l'Emploi et du Développement social, Gouvernement du Canada. 2019. [[En ligne, consulté le 26 avril 2023](#)].

OPHQ. 2023. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. 2023. Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) sur le projet de loi n° 11 intitulé *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, Québec, 16 février 2023, mémoire présenté le 15 mars 2023 à la Commission des relations avec les citoyens lors du mandat «Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 11».

OPHQ. 2022. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. 2022. *Les personnes avec incapacité au Québec : un portrait à partir des données de l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2017 : prévalence et caractéristiques de l'incapacité : volume 1*. Drummondville, Secrétariat général, communication et affaires juridiques.

ROY, Louis, (Dr.). 2021. Mémoire présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Québec, 31 mars 2021, mémoire présenté le 28 mai 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ».

RPCU. 2023. Mémoire du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) sur le projet de loi n° 11 intitulé *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, Québec, 16 février 2023, mémoire présenté le 15 mars 2023 à la Commission des relations avec les citoyens lors du mandat «Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 11».

RPCU. 2021. Mémoire du Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) présenté dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Québec, 31 mars 2021, mémoire présenté le 23 août 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie lors du mandat « Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie ».

SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. 2016. « Les problèmes de santé mentale chez les enfants ayant des troubles neuromoteurs ». [En ligne, consulté le 11 mai 2023] <https://cps.ca/fr/documents/position/problemes-de-sante-mentale-troubles-neuromoteurs>

SQDI. 2022. Société québécoise de la Déficience Intellectuelle (SQDI). 2022. *Présentation de la Société québécoise de la Déficience Intellectuelle au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir du Parlement du Canada*. 7 pages.

STATISTIQUE CANADA (WALL, Katherine). 2017. « Low Income among Persons with a Disability in Canada ». Catalogue no. 75-006-X, ISSN 2291-0840