

**Les cahiers de
l'Institut de planification des soins
du Québec**



L'auteure désire remercier Mme Catherine Blanchette Dallaire pour sa collaboration à l'édition

Vol. 3, no. 1, novembre 2019

Nota :

Les opinions émises par l'auteure n'engagent qu'elle-même et ne sont pas nécessairement représentatives de celles qu'a ou pourrait avoir l'Institut.

La forme masculine comprend la féminine et est utilisée simplement pour plus de clarté dans le texte.

Éditeur : Institut de planification des soins du Québec

1011-100, de Gaspé
Montréal QC H3E 1E5

www.daniellechalifoux.org

Tous droits réservés © sauf avec la permission écrite de l'éditeur.
Bibliothèque et archives Canada, ISSN : 978-2-9815019-2-9
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

De l'intérêt de la clarté des lois : les multiples facettes de la notion de fin de vie*

Par Me Danielle Chalifoux, LL.M.**

Récemment, une disposition de la Loi concernant les soins de fin de vie qui exige que pour être admissible à l'aide médicale à mourir, il faille être en fin de vie, de même que sa sœur jumelle au niveau fédéral, soit celle qui a trait à la mort raisonnablement prévisible, ont été déclarées invalides par la Cour supérieure et les deux paliers de gouvernement ont renoncé à faire appel. En conséquence, les législateurs doivent se pencher sur l'opportunité de reformuler ou de modifier ces dispositions, et le cas échéant, le faire dans le respect, entre autres, des règles de clarté et de précision établies ainsi que celles relatives à la délégation de pouvoirs en ce qui a trait à leur application. Or, la notion de fin de vie est floue, revêt plusieurs facettes et significations, dépendamment des divers contextes dans lesquels elle est utilisée. Appliquée par les médecins dans le cadre de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir, elle présente de grandes difficultés d'application, dont il résulte de l'imprévisibilité et de l'arbitraire. De plus, l'entière discrétion qui est laissée aux praticiens d'évaluer cette condition d'admissibilité fait peu de cas des règles relatives à la délégation de pouvoir et non plus, du droit fondamental à l'autodétermination des personnes en fin de vie. L'auteure propose, si le législateur québécois veut sauvegarder son choix initial de considérer l'aide médicale à mourir comme un soin de fin de vie, de modifier la Loi concernant les soins de fin de vie, pour y inclure une définition claire, large et inclusive de la notion de fin de vie, lorsqu'elle est employée spécifiquement comme condition d'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Ceci aurait comme avantage, d'une part, de fournir aux médecins un cadre légal exempt d'effets aléatoires, qui puisse être reproduit et qui soit aussi conforme aux droits des justiciables, principalement en prenant en compte leur droit à l'autodétermination. D'autre part, des règles claires et connues des citoyens leur permettraient de savoir à quoi s'en tenir et de pouvoir ajuster leur comportement en conséquence.

*Note liminaire : Le 11 septembre 2019, dans un jugement étoffé, la juge Christine Baudouin de la Cour supérieure a déclarés invalides certains articles relatifs aux notions de mort raisonnablement prévisible et de fin de vie, contenues dans les lois concernant l'aide médicale à mourir, tant au niveau fédéral que provincial. Cependant, comme elle a décidé de ne pas aborder la question de l'imprécision de ces articles, le problème garde donc toute son actualité, dans la mesure où ces dispositions devront être modifiées. La juge a aussi accordé un délai de six mois aux législateurs pour adapter leurs lois en conséquence.

** L'auteure est avocate œuvrant en droit de la santé et des personnes âgées et elle a pratiqué en soins infirmiers, particulièrement en soins palliatifs. Elle est présidente de l'Institut de planification des soins du Québec et elle a collaboré à divers comités ou groupes d'experts dans ces domaines. Ce texte exprime uniquement son opinion personnelle et ne prétend aucunement refléter le travail ou la position de l'un ou l'autre de ces organismes.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction générale.....	2
1. État de la situation.....	3
1.1. Le caractère subjectif de la fin de vie : le point de vue du malade.....	5
1.2. Témoignage de Mme Chantal Fortin, au sujet de sa mère.....	6
1.3. Témoignage de M. Jean Truchon.....	7
2. La fin de vie et le milieu clinique.....	8
2.1. La notion de fin de vie et les soins palliatifs.....	9
2.2. La notion de fin de vie et la sédation palliative continue.....	10
2.3. La notion de fin de vie et l'aide médicale à mourir.....	11
3. La notion de fin de vie et ses aspects juridiques.....	13
3.1. La nécessaire prise en compte du droit à l'autodétermination.....	15
3.2. Les règles générales présidant à l'élaboration de normes juridiques.....	16
3.2.1. La fin de vie, concept général ou règle de droit valide?.....	16
3.2.2. L'exigence de clarté et de précision.....	17
3.2.3. L'imprécision et la charte canadienne.....	18
3.2.4. L'imprécision, l'atteinte minimale et la portée excessive.....	19
3.2.5. Cas pratiques illustrant les difficultés liées à l'imprécision.....	20
3.2.6. La disposition législative qui confère une trop grande discrétion.....	21
4. Pistes de solutions.....	23
4.1. Le processus adopté par le législateur fédéral.....	23
4.2. Les avantages d'une définition claire, large et inclusive de la notion de fin de vie.....	25
Conclusion générale.....	27

Introduction générale

Le Québec fut un pionnier en matière d'aide médicale à mourir (AMM) et sa Loi concernant les soins de fin de vie,¹ (ci-après LCSFV) fut adoptée dans un contexte non partisan exemplaire. En effet, elle le fut à l'instigation du Collège des médecins² après de nombreuses consultations non partisans et avec l'approbation de la grande majorité des citoyens et de bien des groupes représentatifs de la société³.

La LCSFV fut suivie de la décision Carter de la Cour suprême⁴ et ensuite de l'adoption par le législateur fédéral de la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (ci-après la Loi fédérale)⁵ qui apportèrent chacune des éléments qui ont des incidences importantes sur certains articles de la LCSFV. Notamment en ce qui concerne le moment où l'AMM pourrait être dispensée.

Cependant, la Cour suprême dans Carter n'avait pas fixé de moment où l'AMM pourrait être administrée, se contentant de stipuler qu'une personne y est éligible dès lors qu'elle est « affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables ». Elle a cependant déclaré qu'il appartenait désormais « au Parlement et aux législatures provinciales de répondre, s'ils choisissent de le faire, en adoptant une loi compatible avec les paramètres constitutionnels énoncés dans les présents motifs ».

La LCSFV se distingue en ce qu'elle consacre le droit des citoyens à l'AMM tout en spécifiant qu'il s'agit d'un soin⁶. Ce double aspect, tant juridique, qui concerne les droits des citoyens, que clinique, qui confère aux médecins un grand pouvoir décisionnel, entraîne des conséquences qui parfois, peuvent être difficiles à concilier.

Quant au législateur fédéral, reprenant l'expression utilisée dans Carter, à l'effet que pour recevoir l'AMM une personne doit « être affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables », y ajoutait cependant qu'une personne n'est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables que si elle remplit tous les critères... dont : sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie⁷.

Il s'agit donc de trois instances qui promulguent des règles différentes, du moins à première vue, concernant la dispensation de l'aide médicale à mourir.

Récemment, une disposition de la LCSFV qui exige que pour être admissible à l'aide médicale à mourir, il faille être en fin de vie, de même que sa sœur jumelle au niveau fédéral, soit celle qui a trait à la mort raisonnablement prévisible, ont été déclarées invalides par la Cour supérieure et les deux paliers de gouvernement ont renoncé à faire

¹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>

² COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie – Document de réflexion*, 16 octobre 2009, <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf>

³ RADIO-CANADA, *Les députés adoptent le projet de loi sur mourir dans la dignité*, 5 juin 2014, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/670421/vote-assemblee-nationale-projet-loi-mourir-dignite>

⁴ *Carter c. Canada (Procureur général)* 2015, RCS 5, <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>

⁵ *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (L.C. 2016, ch. 3), https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/Annuelles/2016_3/TexteCompleet.html

⁶ L'article 3, par. 3, spécifie que les soins de fin de vie comprennent l'AMM et l'article 3, par. 6 définit l'AMM comme étant un soin.

⁷ Art. 241.2(2) d) de la *Loi fédérale*, *supra* note 5.

appel⁸. Avant la déclaration d'invalidité, la LCSFV ne permettait l'AMM que lorsque la personne était en fin de vie.

L'objectif du présent article consiste exclusivement à analyser la condition d'admissibilité de la LCSFV qui prévoit la fin de vie comme une des conditions d'admissibilité à l'AMM, sous l'angle de la théorie de l'imprécision des lois. On se demandera tout d'abord, si elle correspond bien à ce que les citoyens en ont compris et à ce qu'ils en attendent. Ensuite, la position des milieux cliniques et juridiques seront discutés. Les conséquences de la décision du législateur de ne pas inclure de définition de cette expression « fin de vie » dans la LCSFV, lorsqu'elle est employée comme une condition d'admissibilité à l'AMM, c'est-à-dire comme une règle de droit seront analysées. Finalement, il sera mis de l'avant de possibles solutions qui pourraient à la fois correspondre au droit applicable et permettre au milieu clinique de s'appuyer sur des règles et balises claires, dans l'exercice de leur responsabilité quant à l'application de cette condition d'admissibilité. Suite à sa déclaration d'invalidité par la Cour supérieure, toute modification devra comporter des règles claires et conformes aux principes de justice fondamentale, au droit à l'autodétermination des justiciables ainsi qu'au droit à l'égalité, ce qui pourrait permettre de sauvegarder le caractère unique et original de la LCSFV qui considère l'AMM comme un droit, mais aussi comme un soin de fin de vie.

1. État de la situation

Introduction de la section 1

L'évolution des droits en matière de santé n'a cessé de se développer pour, aujourd'hui, faire du droit à l'autodétermination un droit fondamental, ce qui a une influence directe sur notre propos. Le court historique qui suit, permet de mieux en saisir le contexte.

Bien avant que la notion de fin de vie ne revête une connotation clinique ou juridique, elle était utilisée dans le monde profane, lorsque qu'avec la vieillesse, venaient les maladies pour lesquelles il n'existait pas de cure, et que les complications qui y étaient rattachées se multipliaient⁹. Au début du XXe siècle, l'espérance de vie était courte¹⁰ et les gens mouraient souvent par épuisement après une vie de très rude labeur. Le prolongement de la vie par toutes sortes de moyens tels que nous les connaissons aujourd'hui, n'existait pas encore. On insistait surtout à cette époque pour que les mourants reçoivent « les derniers sacrements » et les proches assistaient au déroulement inexorable de cette phase de fin de vie, avec peu de moyens pour offrir du soulagement.

Peu à peu, au cours de cette période, des progrès importants en médecine sont survenus, qui ont eu comme effet de provoquer un allongement de la vie et aussi, malheureusement, des excès techniques que l'on a appelés « acharnement thérapeutique » et dont les inconvénients dépassaient souvent et largement, les avantages. La notion de fin de vie s'est alors considérablement complexifiée¹¹.

C'est vers les années 1960, que la notion de fin de vie commence à revêtir un aspect utile en vue de l'établissement de processus cliniques : en Angleterre, grâce à Dame Cicely Saunders, qui fonde le premier établissement hospitalier spécialisé, le St. Christopher's

⁸ Art. 26, par 3. LCSFV. Cet article a été déclaré inconstitutionnel le 11 septembre 2019, par l'effet du jugement de la Cour supérieure, dans l'affaire *Jean Truchon et Nicole Gladu c. Procureur général du Canada et Procureure générale du Québec*, 2019 QCCS 3792, <https://unik.cajj.qc.ca/permalien/fr/qc/qccs/doc/2019/2019qccs3792/2019qccs3792>

⁹ Marie-Jo THIEL, « La fin de vie : une notion pour une pluralité de situations », *Éthique et pratiques médicales et sociales*, no. 77, décembre 2011, p. 39, <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Adsp?clef=117>

¹⁰ *Ibid.* En France, elle était d'environ 45 ans.

¹¹ *Ibid.*

Hospice de Londres et, aux États-Unis, grâce travaux d'Elisabeth Kübler-Ross, chercheure et psychiatre¹².

Au début de leur développement et jusqu'à tout récemment, les soins de fin de vie, consistaient essentiellement en des soins dits palliatifs et ils ont connu un développement important. Ils sont maintenant dispensés un peu partout du moins dans les pays occidentalisés et économiquement développés. Mais, plus récemment, au Québec, depuis l'adoption de la LCSFV, cette notion de fin de vie inclut non seulement les soins palliatifs mais aussi l'AMM. Il en découle certaines conséquences, dont il sera discuté plus amplement dans les prochains chapitres.

Parallèlement au domaine clinique, le monde juridique connaît aussi des développements qui auront une influence certaine en matière de soins. Les droits à l'autodétermination et à l'autonomie décisionnelle des personnes se développent. Par exemple, dans les années 1940, survient en France, la consécration du droit au consentement aux soins. En 1942, la Cour de cassation, pour la première fois, déclare que le médecin « est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération.... Qu'en violant cette obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade... »¹³.

Au simple consentement, s'ajoute aussi l'obligation pour les médecins d'informer correctement leurs patients. En 1957, une Cour d'appel de l'état de Californie¹⁴ consacre cette dimension importante en exigeant que le consentement ait un caractère « éclairé », ce qui impose désormais aux médecins l'obligation d'informer suffisamment leurs patients pour que leur consentement respecte cette condition, sous peine d'être condamnés à payer des dommages et intérêts. Le Canada fait de même, et en 1980, la plus haute cour du pays, reconnaît ce droit à l'information, dans deux arrêts célèbres¹⁵.

L'évolution se poursuit et le droit de refuser des soins s'étend alors à l'alimentation et l'hydratation, considérées comme des soins. En droit québécois, en 1992, une décision de la Cour supérieure¹⁶ permet à une personne de refuser toute alimentation et nutrition, même si cela peut entraîner son décès, en autant que sa décision ait été libre et éclairée.

Au Québec, en 2015, la LCSFV entre en vigueur. L'objet même de cette loi est de favoriser la prédominance du principe de l'autodétermination¹⁷. Cela s'est traduit par deux initiatives législatives importantes, toutes deux faisant partie de la LCSFV. Tout d'abord, elle reconnaît à tout québécois qui en fait la demande, le droit de recevoir l'aide médicale à mourir. Ce droit est cependant assujéti à certaines conditions dont celle d'être en fin de vie. Ensuite, un régime de directives médicales anticipées¹⁸ est instauré. Il ne s'agit plus d'exprimer à l'avance des souhaits ou des désirs, mais de véritables directives qui ont un caractère contraignant.

¹² Florence OLIVIER, « La « bonne mort » une durée idéale pour la fin de vie en unité de soins palliatifs? » *Revue Frontière*, automne 2007, <https://www.erudit.org/fr/revues/fr/2007-v20-n1-fr2281/017945ar.pdf>

¹³ Arrêt *Teyssier* DC 1942. 63 ; Gaz. Pal. 1942. 1. 177, 28 janvier 1942. Cité dans : Jean-pierre REYNAUD, « Histoire et évolution du droit des patients à l'information et du devoir des médecins en la matière » *Bull. Acad. Sc. Lett. Montp.*, vol. 49 (2018), http://www.ac-sciences-lettres-montpellier.fr/academie_edition/fichiers_conf/REYNAUD-2018.pdf

¹⁴ *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees*, 317 P.2d, 173 (1957), <https://caselaw.findlaw.com/ca-court-of-appeal/1759823.html>

¹⁵ *Hopp c. Lepp* (1980) 2 R.C.S. 192 et *Reibl c. Hughes* (1980) 2 R.C.S. 880

¹⁶ *Manoir de la Pointe-Bleue (1978) Inc. c. Robert Corbeil*, (1992) R.J.Q. 712

¹⁷ L'article 1 de la LCSFV consacre le droit de toute personne aux soins de fin de vie (y compris l'AMM) et reconnaît la primauté des volontés exprimées clairement et volontairement et l'article 2, 1e par. prône le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés

¹⁸ LCSFV Titre III, art. 51 à 64.

En ce qui concerne l'AMM, le législateur québécois l'a assujettie à une condition d'admissibilité qui a fait entrer la notion de fin de vie dans le monde juridique, non plus seulement comme un concept général, mais comme une condition impérative d'exercice d'un droit (qui est aussi considéré comme un soin)¹⁹. Cette condition de laquelle dépend l'exercice d'un droit ou sa négation, devient donc une règle de droit ce qui entraîne des conséquences qui seront analysées. Suffit ici de mentionner que dans son interprétation ou son application, cette restriction au droit de recevoir l'AMM, doit respecter certains principes juridiques reconnus. On a constaté que du moins, la Cour supérieure dans un arrêt récent, a considéré que cette condition d'admissibilité, telle qu'elle est présentement formulée, c'est-à-dire sans aucune définition ni interprétation, était contraire aux principes de justice fondamentale²⁰. On comprend que si on emploie des termes dont personne ne peut comprendre la signification exacte ni la portée, et qu'au surplus leur application par les médecins a été, très souvent restreinte à la phase terminale, qu'il en ait été ainsi.

Aussi, il apparaît qu'en confiant aux médecins la prérogative de décider de façon unilatérale qu'une personne est en fin de vie, que le droit fondamental à l'autodétermination des personnes, qui s'exprime en matière de santé comme le droit de prendre toute décision qui concerne ses soins de santé, de manière libre et éclairée, n'a pas été pris en compte.

1.1. Le caractère subjectif de la fin de vie : le point de vue du malade

En général, les malades gravement atteints d'une maladie incurable n'ont pas besoin qu'on leur annonce officiellement qu'ils sont en fin de vie, ils le savent déjà. En effet, ils ressentent les nombreux changements qui s'opèrent dans leur corps, auxquels s'ajoutent des souffrances physiques et psychiques. On pourrait même dire qu'ils sont les mieux placés pour comprendre qu'ils sont engagés dans un parcours où la mort surviendra à plus ou moins long terme. Mais tous ne réagissent pas de la même manière quant à cette échéance²¹. Le sentiment que son parcours de vie en est rendu à cette étape affecte les malades de façon bien différente, qui réagissent avec plus ou moins de résilience ou de sérénité. La perception du malade qu'il est en fin de vie est bien sûr subjective, mais elle est une réalité pour lui, qu'il vit à chaque instant. Du point de vue du malade c'est n'est pas « la » fin de vie c'est « sa » fin de vie²². Une autre dimension qui ne devrait pas être passée sous silence est l'aspect moral ou spirituel qui s'attache à la perception qu'un malade peut avoir de sa fin de vie. Tous n'ont pas les mêmes valeurs quant à savoir à quel moment, compte tenu de leur situation personnelle, ils estimeront qu'ils sont en fin de vie. Ce peut être, par exemple, l'absence totale de qualité de vie ou lorsque survient la perte grave d'autonomie fonctionnelle qui les rend presque totalement dépendants ou même plus tard, soit en phase terminale. Certains vont même jusqu'à se considérer socialement et moralement morts²³. En matière de soins palliatifs, par exemple, on considère la fin de vie à l'intérieur d'un continuum de vie et non pas dans un espace temporel délimité²⁴.

¹⁹ L'article 3, par. 3 spécifie que les soins de fin de vie comprennent l'AMM et l'article 3, par 6 définit l'AMM comme étant un soin.

²⁰ *Supra*, note 8 et art. 26, par. 3 de la LCSFV (c'est une condition parmi d'autres).

²¹ Dr Jacques GIRARDIER, « Le malade en fin de vie, l'évaluation en question », Mai 1998, *Centre de soins palliatifs La Mirandière, Centre Hospitalier universitaire de Dijon, France* (le texte n'est plus disponible sur internet)

²² Dr Carl WANWELDE, « La fin de vie, ça commence quand? » *Le Journal du médecin*, mai 2017, <https://www.lejournaldumedecin.com/actualite/la-fin-de-vie-ca-commence-quand/article-opinion-29531.html>

²³ C'est le cas de M. Jean Truchon qui déclarait lors de son témoignage devant la Cour : « Pour moi, je suis mort en 2012 » <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1145634/aide-medicale-mourir-truchon-jean-temoigne-souffrances>

²⁴ COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE SUR LE VIEILLISSEMENT, *Les soins palliatifs : Pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste*, Janvier 2018, https://drive.google.com/file/d/1FU-tp_8x88HbcvWULWRiN2NBZPV04a4Y/view?usp=sharing

Dans les faits, la question de savoir si oui ou non une personne est en fin de vie et qu'elle se qualifie ou non à l'AMM, pose des problèmes, lorsque l'évaluation se fait sans tenir compte du point de vue du malade. En voici quelques exemples.

1.2. Témoignage de Mme Chantal Fortin, au sujet de sa mère²⁵

La mère de Mme Fortin, âgée de 86 ans, souffre d'une maladie dégénérative grave et incurable. Elle est confinée à un fauteuil roulant depuis qu'elle a subi une fracture de la hanche. De plus, suite à une hémorragie on lui diagnostiqué un cancer de l'endomètre qui lui occasionne des pertes sanguines constantes. Elle ne se sent plus la force d'être opérée pour ce cancer ni de subir des traitements invasifs. Ses douleurs lui sont insupportables, il devient difficile de lui donner les soins d'hygiène et de survie de base qu'elle requiert. Elle a des nausées et douleurs intestinales fréquentes. Voyant sa condition se dégrader rapidement, elle fait une première demande d'AMM en octobre 2017 qui lui est refusée au motif qu'elle n'est pas en fin de vie.

Au début de 2018, la dégradation de sa condition allant en s'accéléralant, elle redemande l'AMM qui lui est refusée pour le même motif.

En mai 2018, survient une hospitalisation pour thrombophlébite, au cours de laquelle la patiente décide de refuser les traitements et d'arrêter sa médication de base, dans l'espoir de se faire reconnaître en fin de vie. Elle souffre toujours de plus en plus. Elle redemande l'AMM qui lui est une fois de plus refusée. Selon sa fille, on lui aurait déclaré qu'elle n'avait qu'à prendre sa médication.

Devant tous ces refus, la patiente décide de ne plus s'alimenter et elle s'est éteinte en juillet 2018, dans un état qualifié par sa fille, de dégradation extrême et après des souffrances interminables.

Il est clair que la mère de Mme Chantal Fortin se considère en fin de vie depuis au moins sa première demande d'AMM soit en octobre 2017. Il est aussi clair, cependant, que son appréciation personnelle n'a pas été considérée par le (ou les) médecins qui ont fait son évaluation clinique. La perception du ressenti de la patiente, par rapport à sa propre fin de vie a été écartée et même niée et ce, à plusieurs reprises. On pourrait même craindre que son droit strict à refuser certains soins ait pu lui être préjudiciable²⁶.

²⁵ Chantal FORTIN, « Mourir dans la dignité », *Journal Le Quotidien du Saguenay*, le 27 août 2018

<https://www.lequotidien.com/opinions/carrefour-des-lecteurs/mourir-dans-la-dignite-fc581baa384b01fe6edb2fee3a62e5c0>

²⁶ L'art. 6 de la LCSFV prohibe expressément ce comportement. « Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin ».

1.3. Témoignage de M. Jean Truchon²⁷

Au début du mois de Janvier 2019, M. Truchon a témoigné devant la Cour supérieure à l'effet qu'il est atteint de paralysie cérébrale depuis sa naissance. Il n'a que l'usage d'un bras et depuis 2012 son état s'est grandement détérioré. Il souffre d'une hernie cervicale avec sténose spinale sévère. Depuis ce temps, il a perdu le peu d'autonomie fonctionnelle qu'il avait. Il souffre aussi de dysphasie au point qu'il a eu besoin d'un interprète pour pouvoir témoigner. Aussi, il mentionne que « les douleurs ne le lâchent plus ». Depuis 2012 il a envisagé plusieurs façons de mettre fin à ses jours, mais il n'a pas voulu risquer un geste à la suite duquel il pourrait se retrouver encore vivant et, comme il dit « encore pire qu'avant ». L'idée de cesser de boire et de manger jusqu'au décès n'est pas une option envisageable pour lui, à cause des nombreuses étapes de souffrances qu'il devrait franchir avant de décéder et la confusion qui l'accompagne à la fin. Comme il le dit lui-même, il a perdu sa qualité de vie, et à toutes fins pratiques, compte tenu de l'ensemble de sa situation, il se considère déjà mort. En effet, il a déclaré, lors de son témoignage « *Pour moi, je suis mort en 2012* »²⁸.

Par cette affirmation, M. Truchon veut probablement dire qu'il se situe maintenant au-delà de cette notion de fin de vie. Pour lui, aux souffrances continues et insupportables qu'il ressent, à sa dépendance totale et à la détérioration constante de sa condition, s'ajoutent des considérations comme la perte de toute qualité de vie, d'où son sentiment qu'il est déjà socialement et moralement mort. Les médecins qui l'ont évalué n'ont pas semblé tenir compte du point de vue de M. Truchon, quant à sa position relative à sa fin de vie. Ils semblent aussi avoir considéré qu'il est nécessaire d'établir un pronostic chiffré quant au moment du décès anticipé. En effet, dans ce même témoignage, M. Truchon a aussi déclaré que selon ses médecins, il ne pouvait demander l'AMM, puisqu'aucun d'entre eux ne pouvait lui dire combien de temps il lui restait à vivre.

Ces exemples sont relativement récents. Aussi, on doit présumer que les médecins qui se sont prononcés, avaient eu l'avantage de prendre connaissance du guide sur l'aide médicale à mourir élaboré par leur ordre professionnel et publié en novembre 2017²⁹.

Bien des questions se posent quant à l'évaluation clinique et à l'interprétation faites par les médecins qui ont évalué ces deux personnes. Quant à la mère de Mme Chantal Fortin, ses demandes répétées ne semblent pas avoir été considérées sérieusement. L'évaluation de la condition d'admissibilité relative à sa fin de vie semble avoir reflété des valeurs qui seraient plutôt propres aux évaluateurs, sans égard à celles de la patiente. Quant à son refus de soins, il semblerait aussi avoir eu un effet négatif. Ceci malgré les articles 5 et 6 de la LCSFV qui sont très clairs à cet égard :

Art. 5 : « *Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin* ».

Art. 6 : « *Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin* ».

²⁷ Voir à ce sujet les prétentions des demandeurs dans *Truchon et Gladu c. Canada (Procureur général) et Québec (Procureur général)*, dossier no. 550-17-0991190177, 13 juin 2017, en ligne : www.menardmartinavocats.com/documents/file/demande-introductive-da%C2%80%C2%99instance-en-jugement-d%C2%89claratoire.pdf

²⁸ LA PRESSE CANADIENNE, « Aide médicale à mourir : Jean Truchon témoigne de ses souffrances », 8 janvier 2019 <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1145634/aide-medicale-mourir-truchon-jean-temoigne-souffrances>

²⁹ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *L'aide médicale à mourir : guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*, novembre 2017. Ce guide n'est accessibles qu'aux médecins.

En ce qui concerne M. Truchon, selon son témoignage, l'évaluation de l'exigence d'être en fin de vie semble avoir requis que l'évaluateur soit en mesure de déterminer un moment précis où le décès serait susceptible de survenir. Or, rien dans la LCSFV n'exige une telle précision dans l'évaluation, ni tout probablement le Collège des médecins, si on prend en compte certaines déclarations publiques à cet égard³⁰.

Conclusion de la section 1

La perception qu'ont ces deux personnes du fait qu'elles sont en fin de vie peut difficilement être mise en doute. Leur appréciation est appuyée par des motifs crédibles, comme par exemple leur situation précaire qui ne cesse de se détériorer et que leur décès surviendra, à plus ou moins long terme.

Il est important aussi de noter qu'il est possible que cet aspect subjectif de la perception des malades puisse être « objectivé » par un test qui n'est pas étranger ni au droit criminel ni au droit civil. Il s'agit du recours à la norme de ce qu'aurait fait ou pensé une personne prudente et raisonnable placée dans les mêmes circonstances³¹. Ce modèle est considéré comme étant neutre et abstrait mais capable de tenir compte du contexte³².

De plus, la subjectivité est un concept qui n'est pas inconnu en matière d'AMM, puisqu'on a l'a reconnu dans la LCSFV à propos de l'exigence des souffrances physiques et psychiques qui doivent être constantes, insupportables et ne pouvoir être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables³³.

En somme, la perception personnelle que peut avoir une personne qui demande l'AMM, qu'elle est en fin de vie, devrait être reconnue dans l'évaluation de son admissibilité, si cette perception comporte un certain degré d'objectivité, par exemple, si elle rencontre le test de la personne raisonnable placée dans les mêmes circonstances.

Avant d'aborder les questions proprement juridiques, il est important de circonscrire, au moins sommairement, la ou plutôt les notions de fin de vie dans une perspective clinique.

2. La fin de vie et le milieu clinique

Introduction de la section 2

Dans cette section, il sera discuté de la notion de fin de vie, particulièrement en ce qui concerne le milieu clinique au Québec. Elle fait partie intégrante ou est étroitement associée aux soins palliatifs. Pour sa part, la LCSFV en a fait une notion parapluie recouvrant tant les soins palliatifs que l'aide médicale à mourir³⁴.

La notion de fin de vie est importante lorsqu'elle est envisagée comme un critère d'admissibilité à l'AMM, car cela peut entraîner la conséquence, en cas de refus, de maintenir en vie une personne contre sa volonté, malgré qu'elle réponde à tous les autres critères. On en a fait la constatation, dans les situations décrites dans la section

³⁰Entrevue du Dr. Yves Robert, donnée le 1^{er} mars 2018, à Radio-Canada <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1086656/aide-medicale-mourir-gouvernement-loi-federale-maladies-mortelles-rapport>

³¹ En droit criminel : *R. c. Hundal* (1993) 1 R.C.S. 867 et *R. c. Beaty* (2008) 1 R.C.S. 49; en droit civil, c'est le test utilisé pour notamment établir la responsabilité civile.

³² Louise LANGEVIN, « Mythes et réalités : la personne raisonnable dans le livre « Des Obligations » du Code civil du Québec », *Les cahiers de droit* (2005) 46, p. 353, <https://www.erudit.org/fr/revues/cd1/2005-v46-n1-2-cd3841/043843ar.pdf>

³³ LCSFV, Art. 26, par. 6

³⁴ LCSFV, Art. 3, par. 3 : « soins de fin de vie » (définition) *les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir*.

précédente. On s'attendrait donc à ce que les évaluations et interprétations répondent à des règles qui s'appliquent uniformément à toutes les demandes. On pourrait aussi s'attendre à ce que ces règles soient connues des citoyens, de façon à ce qu'ils sachent à quoi s'attendre, le cas échéant.

En général, lorsqu'un médecin évalue le bien-fondé des indications cliniques des soins qu'il recommande, les règles sont claires et bien définies et habituellement, il n'y entre pas ou peu de considérations éthiques ou juridiques. Or, dans le cas de l'interprétation et de l'évaluation de la notion de fin de vie, dont la conséquence sera de permettre ou de refuser l'AMM, c'est tout le contraire.

Il est vrai que l'expression fin de vie est ambiguë et qu'elle peut revêtir différentes significations³⁵. Comme l'indique un auteur³⁶, il peut s'agir de la phase terminale ou des derniers mois d'une maladie, ou même être imprévisible quant à sa durée, comme par exemple dans le cas d'un accident vasculaire cérébral ou se développer sur un long terme, à la faveur d'une maladie dégénérative. Chez des patients atteints de maladies ou handicaps graves et incurables et dont l'état se détériore graduellement elle peut être ressentie malgré qu'il soit impossible de prévoir une échéance quelconque.

Au Québec, la Commission sur les soins de fin de vie, (ci-après la Commission) dans son rapport triennal mentionne que cette notion n'est pas claire³⁷. De plus, le haut taux de refus de dispenser l'AMM pour défaut d'avoir été en fin de vie, soit 51% au cours des trois années qui font l'objet du rapport triennal de la Commission, porte à croire que ce n'est pas clair pour les médecins non plus³⁸.

L'appréciation de ce qu'est la notion de fin de vie varie aussi, qu'on soit en matière de soins palliatifs, de sédation palliative continue ou d'aide médicale à mourir.

2.1. La notion de fin de vie et les soins palliatifs

En général, les soins palliatifs interviennent lorsqu'une personne est atteinte d'une affection grave et incurable et que l'objectif des soins n'est plus de guérir mais de soulager. On y accole souvent l'expression fin de vie. Pour sa part, le législateur québécois utilise abondamment l'expression fin de vie dans la LCSFV, sans toutefois la définir. Il n'est pas le seul d'ailleurs. Il est difficile de trouver dans des lois ou dans des textes officiels, une définition de cette notion. En France, dans la loi dite « Léonetti »³⁹ le terme est employé mais n'est pas non plus défini. Cependant, le gouvernement français dans un document administratif mis à la disposition de ses citoyens, apporte la précision suivante :

« On considère qu'une personne est en fin de vie lorsqu'elle est atteinte d'une affection grave et incurable, en phase avancée ou terminale »⁴⁰.

³⁵ *Supra*, note 12.

³⁶ René SCHAEERER, « Les soignants face aux demandes réitérées de mort » *Fin de vie, Éthique et Société* (2016) p. 632-642, <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-632.htm>

³⁷ COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/documents-deposes/depots-du-jour.html>

³⁸ *Ibid.*

³⁹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

⁴⁰ Document émanant du Ministère des solidarités et de la Santé, de la République française, portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, https://www.google.com/search?q=france+accompagner+la+fin+de+vie&rlz=1C1CHBD_frCA749CA749&oq=france+accompagner+la+fin+de+vie&aqs=chrome..69i57.13047j0j4

Comme en France, l'AMM n'existe pas, on peut en déduire que cette « définition » administrative ne s'applique qu'aux soins palliatifs. On pourrait aussi penser que c'est plutôt une façon de déterminer à quel moment une personne doit être considérée en fin de vie.

Au Québec la conception des soins palliatifs de fin de vie a évolué et se décline aujourd'hui en trajectoires qui ont un impact sur l'espérance de vie et en vertu desquelles le moment où des personnes sont en fin de vie peut différer de façon substantielle. En effet, en clinique, on distingue maintenant différentes trajectoires où l'évolution de la maladie et la fin de vie ne se présentent pas de la même façon. Par exemple, on distingue trois catégories de trajectoires, à l'égard de :

- malades atteints de cancer (trajectoire no. 1 dont la fin de vie serait étalée sur quelques mois)
- malades atteints de pathologies cardio-pulmonaires (trajectoire no. 2, dont la fin de vie s'étalerait sur 2 à 5 ans, malgré que le décès survienne habituellement soudainement)
- personnes âgées fragiles ou avec démence (trajectoire no. 3, dont la période de fin de vie est assez variable et peut aller jusqu'à 6 à 8 ans)⁴¹.

Cette catégorisation inspirée d'un chercheur de l'Université d'Édimbourg, est aussi employée ailleurs dans le monde, notamment en France⁴². Elle a des avantages certains au niveau clinique et permet d'élaborer de meilleurs programmes de soins de fin de vie⁴³. Comme il découle de ces trajectoires, au moins trois situations de fin de vie, en termes de durée de vie anticipée, on peut constater que l'on s'achemine vers des notions multiples de ce qu'est la fin de vie, ou du moins de la détermination d'un moment où une personne est réputée être en fin de vie.

2.2. La notion de fin de vie et la sédation palliative continue

La sédation palliative continue est considérée comme un soin palliatif⁴⁴. Une de ses conditions d'admissibilité est d'être en fin de vie. Or, la fin de vie, dans cette situation, est évaluée de façon très restrictive et différemment que dans d'autres soins palliatifs. La justification de cette interprétation restrictive se retrouve dans le guide de pratique du Collège des médecins à cet égard :

« Il est vrai que la sédation palliative continue pourrait abrégé la vie d'un malade si celle-ci est administrée chez un patient qui a un long pronostic de survie (plusieurs semaines) et qui est encore capable de s'alimenter et de s'hydrater. C'est pourquoi la sédation palliative continue est généralement proposée et administrée à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court, souvent établi à moins de deux semaines »⁴⁵.

⁴¹ INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, *Rapport sur les soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs, Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)* mars 2006, <https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-SoinsPalliatifsQuebec.pdf>

⁴² S. A. MURRAY, et al, « Illness trajectories and palliative care », *BMJ* 2005; 330:1007 <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007> En France, L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE, fait état de 3 principales trajectoires de fin de vie (déclin rapide, (cancer, etc.), déclin graduel, (défaillances d'organes), déclin lent (troubles cognitifs, etc.) ces trajectoires étant déclinées en plusieurs parcours (7) de fin de vie. <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2014-4-page-97.htm>

⁴³ *Supra*, note 42

⁴⁴ Voir la définition de la sédation palliative continue dans la LCSFV, art. 3, par. 5.

⁴⁵ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La sédation palliative en fin de vie : Guide d'exercice*, août 2016, <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

Il est clair ici que la personne dont l'espérance de vie ne serait qu'au maximum de deux semaines, était déjà bien avant, en fin de vie. C'est une norme spécifique pour une situation spécifique. Par exemple, on ne pourrait l'appliquer en matière d'aide médicale à mourir, dont la problématique est bien différente.

2.3. La notion de fin de vie et l'aide médicale à mourir

La condition d'être en fin de vie pour se qualifier à l'AMM fut une initiative du législateur québécois que l'on ne retrouve pas dans les juridictions principales où des lois du même ordre ont été adoptées : par exemple, aux Pays-Bas⁴⁶ et en Belgique⁴⁷. Cela lui a conféré un caractère assez original, mais a soulevé certains enjeux inédits d'application et d'interprétation, dont la détermination a dû être assumée par le milieu clinique, en l'absence de toute définition ou interprétation de la part du législateur ou du gouvernement.

Or, on ne peut s'empêcher de constater que son évaluation clinique comporte de sérieuses embûches, car à la question clinique se greffent des questions juridiques et éthiques et un risque de subjectivité de la part du médecin évaluateur, susceptible d'y transposer ses propres valeurs⁴⁸. Certains médecins reconnaissent le flou qui préside à cette condition d'admissibilité et ils espèrent des « règles claires » de la part du législateur, ou à défaut, des cours de justice, à ce sujet⁴⁹. Les législateurs, tant au fédéral qu'au provincial, se sont engagés à revoir ces dispositions.

Dès le début de son application, une interprétation plutôt restrictive de la notion de fin de vie, vue comme condition d'admissibilité à l'AMM avait été retenue. A cet égard, le cas de M. Jean Brault, est révélateur. Dès l'entrée en vigueur de la LCSFV, il avait fait une demande d'AMM qu'il s'était vue refuser, malgré que, selon le médecin évaluateur, il correspondait à toutes les conditions, sauf que sa mort n'était pas imminente⁵⁰. Ce n'est qu'après avoir fait une grève de la faim qui l'a placé dans un état critique qu'il a été déclaré admissible et a pu recevoir l'aide médicale à mourir, le 7 avril 2016.

En novembre 2017, le Collège des médecins a publié, à l'intention des médecins, la mise à jour d'un guide sur l'aide médicale à mourir⁵¹. Ce guide, qui n'est pas accessible au public, contient des informations nuancées, sur la question de la fin de vie et son évaluation⁵². Bien qu'il contienne des informations techniques qui ne sont pas d'intérêt public, la section sur la fin de vie au contraire, le serait, d'où l'avantage qu'il y aurait à la publiciser. Les citoyens ont un intérêt certain à savoir quelles sont les lignes directrices recommandées par le Collège, afin de pouvoir se comporter en conséquence, y compris, le cas échéant, être en mesure d'exercer leurs droits à cet égard, soit de porter plainte ou

⁴⁶ Loi du 12 avril 2001 sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide, https://www.euthanasiecommissie.nl/binaries/euthanasiecommissie/documenten/publicaties/relevant-wetsbepalingen/2017/wtl-met-aanvulling-bes-frans/wtl-met-aanvulling-bes-frans/Tekst+WTL+met+aanvulling+BES_Frans_november+2014.pdf

⁴⁷ Loi du 28 mai 2012 relative à l'euthanasie, http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002052837. Cette notion de fin de vie est plutôt l'apanage des lois américaines sur l'aide au suicide, par exemple, en Oregon, le médecin prescrira les médicaments nécessaires, si le décès est susceptible de survenir à l'intérieur d'une période maximale de 6 mois. Cf. *Oregon Death with Dignity Act*, Or. Rev. Stat., § 127.805 (2013), en ligne : <http://www.oregonlaws.org/ors/127.805>

⁴⁸ Brigitte BRETON, « Moins d'idéologie, moins de souffrance : entrevue avec le Dr. Alain Naud », *La voix de l'Est*, 6 avril 2019, <https://www.lavoixdelest.ca/chroniques/brigitte-breton/moins-dideologie-moins-de-souffrances-57c2bc379e6fca898502dac2e606fcb0>

⁴⁹ Dr. Alain NAUD, émission télévisée *Ça me regarde*, 16 février 2019, Amitélé, <https://www.amitele.ca/category/ca-me-regarde/media/ca-me-regarde-16-fevrier-2019>

⁵⁰ Renée DUMAIS-BEAUDOIN, « Se faire violence pour mourir dans la dignité, la troublante histoire de Jean Brault », *Radio-Canada*, 12 avril 2016, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/775270/faire-violence-mourir-dignite-aide-medecale-mourir-jean-brault>

⁵¹ *Supra*, note 29.

⁵² Il est toujours possible de formuler une requête à la Commission d'accès à l'information du Québec.

de demander une deuxième évaluation, dans le cas où l'évaluation ne leur semblerait pas conforme.

Malgré l'adoption de ce guide, la population n'a pas été à même de constater une évolution significative à ce sujet, comme on a pu le constater à la lecture des cas précédemment étudiés. La mère de Mme Chantal Fortin est décédée, après une grève de la faim, en Juillet 2018, soit 8 mois après l'adoption de la politique contenue dans le guide du Collège et dans le deuxième cas, au moment de son témoignage devant la Cour, en Janvier 2019, M. Truchon n'avait pas encore été déclaré admissible.

Les statistiques et constatations contenues dans le rapport triennal de la Commission fournissent de précieuses informations, à cet égard, qui démontrent que l'immense majorité des personnes ayant reçu l'AMM, l'ont été dans un court délai qui correspondrait plutôt à une interprétation restrictive de la notion de fin de vie :

- dans 14% des AMM, le délai était de 2 semaines ou moins
- dans 24% il était d'un mois ou moins
- dans 41%, de 3 mois ou moins
- dans 11% de 6 mois ou moins et
- dans moins de 1%, d'un an ou moins⁵³.

Ces chiffres parlent d'eux-mêmes. Le fait qu'il n'y ait eu que 1% de personnes qui ont reçu l'AMM à l'intérieur d'une période d'un an, et aucune à l'intérieur d'une plus longue période, fait présumer, pour le moins, que les personnes qui souffrent de maladies dégénératives, de handicaps graves et dont l'état se détériore graduellement sont défavorisées. De plus, on peut constater que l'opinion du malade qui demande l'AMM et dont on doit présumer qu'il se perçoit comme étant en fin de vie, ne semble pas avoir été pris en compte.

Au chapitre concernant les demandes d'AMM refusées, voici un résumé des constats de la Commission :

- Que 51% des refus d'AMM portent sur le fait que les personnes n'étaient pas en fin de vie;
- Que les statistiques comportent uniquement les données pour lesquelles une demande écrite d'AMM a été faite par un malade. La Commission fait état qu'il a été porté à sa connaissance que bien des demandes d'AMM faites verbalement sont ignorées ou écartées sans plus d'examen, souvent sous le prétexte que la personne n'est pas en fin de vie. La Commission mentionne que ces demandes n'apparaissent pas dans ses statistiques, mais si c'était le cas, elles seraient susceptibles d'augmenter encore le taux de refus, sur ce motif;
- Que l'accès à l'AMM semble influencé, dans certains cas, par une évaluation des conditions d'admissibilité qui diffère d'un médecin à l'autre, particulièrement celle de la fin de vie, pour laquelle, constate-t-elle, il n'existe pas de définition claire⁵⁴.

Dans ses constats, la Commission souligne que les principales conditions d'admissibilité non rencontrées par les personnes qui ont fait une demande d'AMM rejoignent les préoccupations soulevées dans la population, notamment en ce qui concerne l'exigence relative à la fin de vie⁵⁵.

⁵³ *Supra*, note 37, p.36.

⁵⁴ *Supra*, note 37, p. 55 à 65.

⁵⁵ *Ibid.*, p. 65.

Conclusion de la section 2

On peut constater que la notion clinique de fin de vie revêt de multiples facettes : elle peut être employée comme notion générale et parapluie, ou se définir en fonction de la fixation du moment où des soins palliatifs appropriés devraient être prodigués, ou se déterminer en rapport avec différentes trajectoires de vie ou dans une autre acception, en vue de fixer le moment où une personne peut être admissible à recevoir les soins spécifiques que sont la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir. A chaque facette correspond un moment différent où on peut considérer que la personne malade est en fin de vie.

Mais c'est en matière d'aide médicale à mourir, que son appréciation a le plus d'importance. En effet, décider qu'une personne est admissible ou non à l'AMM comporte bien plus de conséquences que d'évaluer si un autre soin est approprié dans les circonstances, puisqu'il s'agit là de vie ou de mort. En plus de considérations cliniques, elle comporte des aspects juridiques et éthiques sans oublier la perception individuelle propre à chacun, quant à son parcours de vie. Enfin, elle peut aussi être empreinte d'un certain degré de subjectivité de la part des évaluateurs, ces derniers étant susceptibles d'y appliquer, en toute bonne foi, leurs propres valeurs.

3. La notion de fin de vie et ses aspects juridiques

Introduction de la section 3

Le présent article vise à démontrer pourquoi il appartiendrait au législateur québécois de mieux définir cette notion et de bien l'encadrer, s'il entend maintenir l'AMM dans le cadre des soins de fin de vie. La juge Baudouin a aussi souligné qu'à l'époque de l'adoption de la LCSFV, le choix de ne pas inclure de définition de la notion de fin de vie dans la LCSFV, a été fait délibérément, afin de laisser aux médecins le plus de souplesse possible dans l'évaluation de la notion⁵⁶. Cette décision peut avoir eu quelque mérite en théorie à l'époque mais les faits subséquents tendent à prouver le contraire, même de l'avis des médecins concernés, comme on le verra ci-après.

La juge Baudouin a octroyé une période bien courte de six mois aux législateurs, pour revoir leurs lois surtout s'il était envisagé de consulter la population et d'aborder d'autres éventuelles modifications. Par ailleurs, le processus d'appel en est un de longue durée et son issue est incertaine, mais il aurait toujours été possible de s'en désister en tout temps. Il aurait aussi eu l'avantage de voir confirmer ou infirmer la décision par des panels de plusieurs juges. Quoiqu'il en soit, le législateur québécois aurait un net avantage à apporter, dans les délais requis, les clarifications nécessaires et respectueuses du droit applicable, de façon à préserver l'intégrité de la LCSFV et de continuer à considérer l'AMM comme un soin de fin de vie, tout en maintenant l'AMM à l'intérieur de ses compétences en matière de santé. Ceci serait aussi à l'avantage des justiciables car l'imprévisibilité des décisions médicales et leur application restrictive ont créé de la confusion et de l'anxiété parmi la population visée et des personnes ont même dû se résoudre à refuser toute alimentation et hydratation, afin de pouvoir être considérées éligibles et certaines sont décédées avant de se qualifier. Mais même les médecins trouvent leur position

⁵⁶ *Supra*, note 8. A la page 172 de son jugement, la Juge Baudouin s'exprime ainsi au sujet de la notion de fin de vie : rappelant dans un premier temps qu'à l'époque de son adoption, la LCSFV représentait une avancée importante, que le législateur québécois avait néanmoins opté pour le régime le plus restrictif au monde, en conjuguant le modèle des pays du Benelux, centré sur la souffrance avec celui américain, axé sur la fin de vie. Voir aussi au sujet du choix du législateur de ne pas inclure de définition, *infra*, note 113.

inconfortable à cet égard. Ainsi s'exprimait l'Association des médecins psychiatres dans un document de réflexion qui date de mai 2015⁵⁷.

« L'état de fin de vie n'est pas bien défini dans la Loi... Le flou autour de cette définition laisse donc place à l'interprétation du médecin. Pour certains médecins, seule la phase terminale est considérée comme un critère pour accéder à l'aide médicale à mourir... ».

De son côté, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) tout en constatant le contexte d'incertitude juridique qui prévaut met en garde les médecins des possibilités de poursuites criminelles et recommande à ses membres qui projettent de dispenser l'AMM de communiquer avec leur assureur, l'Association canadienne de protection médicale.

La FMOQ précise à ses membres sur son site internet que : « L'aide médicale à mourir est régie par le droit criminel, contrairement aux autres services en soins de santé. En plus d'être exposés à des admonestations de la part du Collège et à des actions civiles, les médecins pourraient donc faire face à des accusations criminelles et à une peine d'emprisonnement pouvant aller jusqu'à 14 ans si les mesures de sauvegarde et les critères d'admissibilité ne sont pas respectés... »⁵⁸. Or, dans la mesure où le critère d'admissibilité, qui exige que le patient soit en fin de vie, manque de clarté et se situe dans un flou juridique, on peut comprendre que les médecins optent pour une évaluation restrictive qui ne risque pas de les exposer à de telles poursuites. Ceci malgré un communiqué, qui se voulait rassurant, émis par la directrice des poursuites criminelles et pénales, le 9 décembre 2015, et qui n'a pas semblé avoir grande influence⁵⁹.

Cette deuxième section est donc consacrée à l'analyse des principes juridiques généraux relatifs à la validité d'une norme contraignante, comme c'est le cas du paragraphe 3 de l'article 26 de la LCSFV, dans un contexte où le droit à l'autodétermination est une valeur prépondérante. Il sera question des exigences de clarté et de précision des lois, particulièrement lorsque les dispositions visées concernent des droits consacrés par la Charte canadienne des droits et libertés (ci-après la Charte canadienne)⁶⁰. Aussi, l'étendue de la discrétion que le législateur peut déléguer à des organismes ou à des individus sera discutée dans la mesure où présentement, la définition, l'interprétation et l'application de la condition d'admissibilité relative à la fin de vie, relève entièrement des médecins. A titre d'illustration d'une application de la notion de fin de vie qui entraîne des effets négatifs, deux cas pratiques seront analysés.

Malgré le fait que la disposition relative à la mort devenue raisonnablement prévisible ait été aussi déclarée inconstitutionnelle, il a semblé important de considérer l'approche qu'ont eue tant le législateur que le gouvernement fédéral, quant à la condition d'admissibilité qui correspond grosso modo à la fin de vie de la LCSFV. Il sera constaté que la disposition de

⁵⁷ ASSOCIATION DES MÉDECINS PSYCHIATRES DU QUÉBEC, *Enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*, Mars 2015, <http://ampq.org/la-psychiatrie/soins-de-fin-de-vie/>

⁵⁸ FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC, *Aide médicale à mourir : recommandations de la FMOQ dans le contexte d'incertitude juridique qui prévaut*, 11 décembre 2015, <https://www.fmoq.org/affaires-syndicales/communications/messages-aux-membres/aide-medicale-a-mourir-recommandations-de-la-fmoq/>
ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, *L'aide médicale à mourir... deux ans plus tard*, Publié initialement en juin 2018 / révisé en mai 2019, <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advise-publications/browse-articles/2018/medical-assistance-in-dying--where-do-we-stand-two-years-later>

⁵⁹ DIRECTRICE DES POURSUITES CRIMINELLES ET PÉNALES, Communiqué du 9 décembre 2015 qui conclue que : « si l'analyse de l'ensemble de la preuve au dossier confirme que les mesures nécessaires ont été prises, compte tenu notamment des exigences prévues à la Loi concernant les soins de fin de vie, pour s'assurer que la personne qui a obtenu l'aide médicale à mourir ne se trouvait pas dans une situation de vulnérabilité, en ce sens qu'elle a pu sans équivoque exercer un choix libre et conscient, j'estime qu'il n'y aurait pas matière à porter des accusations. »
http://www.dpcp.gouv.qc.ca/ressources/communiqués/2015/Communique_aidemedicale.pdf

⁶⁰ Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, (annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11, <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>

la Loi fédérale est plus explicite⁶¹ et qu'en plus, le gouvernement fédéral a choisi d'en interpréter la teneur et la portée dans un document administratif (glossaire) dont les justiciables peuvent prendre connaissance⁶². L'utilisation de l'exemple fédéral n'est pas de juger de la validité et de la suffisance du contenu de la disposition portant sur la notion de mort naturelle raisonnablement prévisible ou de son interprétation, mais plutôt d'en apprécier la démarche. Il sera aussi question de la façon dont un tribunal ontarien, saisi d'une procédure relative à l'admissibilité d'une personne à l'AMM, a appliqué l'article en question, ainsi que l'issue inattendue qu'a connue récemment une affaire émanant de la Colombie Britannique, portant sur les mêmes questions.

Mais, au préalable, il est important de considérer le droit à l'autodétermination des personnes qui demandent l'AMM, puisque ce droit fondamental est la pierre d'assise de la LCSFV.

3.1. La nécessaire prise en compte du droit à l'autodétermination

Le droit à l'autodétermination, souvent aussi appelé droit à l'autonomie⁶³, permet à des personnes de prendre le contrôle de leur vie, de faire des choix importants, de déterminer la façon dont elles entendent mener leur vie future y compris leur fin de vie. Au Québec, on en retrouve l'expression dans la Charte des droits et libertés de la personne à son article premier⁶⁴, ainsi qu'à l'article 3 du Code civil du Québec. En matière de soins, ce droit à l'autodétermination s'exprime dans le cadre de la notion de consentement aux soins, dont il est fait mention aux articles 10 et suivants du C.c.Q. Bien que le consentement aux soins n'y soit pas défini, les critères applicables sont ceux d'une loi, soit de la Hospitals Act de la Nouvelle-Écosse, avalisés au Québec, suite, notamment, à une décision de la Cour supérieure qui a indiqué que les critères contenus dans cette loi devaient être retenus, afin de fournir aux praticiens un cadre fiable et réutilisable, leur permettant d'évaluer l'aptitude à consentir aux soins⁶⁵.

Le droit à l'autodétermination ou à l'autonomie fait partie des droits fondamentaux et est une facette du droit à la dignité, terme si souvent employé en matière de fin de vie. Comme l'exprimait déjà en 1988, la juge Bertha Wilson, alors juge en chef de la Cour suprême :

« Un aspect du respect de la dignité humaine sur lequel la Charte est fondée est le droit de prendre des décisions personnelles fondamentales, sans intervention de l'État. Ce droit constitue une composante cruciale du droit à la liberté ».

Plus près de nous, dans l'affaire Carter la juge en chef Beverley McLachlin a souligné que les droits consacrés à l'article 7 de la Charte canadienne, soit la liberté et la sécurité de la personne, sont directement reliés au souci de protéger l'autonomie et la dignité de la personne. En ce sens, le droit à l'autodétermination peut être considéré comme un droit fondamental⁶⁶.

La LCSFV respecte bien ce postulat, par l'effet combiné de certains articles qui mettent en relief que l'aide médicale à mourir est un droit qui s'exerce à la demande de la personne concernée, sous réserve de certaines conditions⁶⁷.

⁶¹ Art. 241.2(2) d) de la *Loi fédérale*.

⁶² GOUVERNEMENT FÉDÉRAL, MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Glossaire (aide médicale à mourir)*, <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/glos.html>

⁶³ Les deux expressions sont souvent utilisées sans distinction. Le lecteur est prié d'en prendre note.

⁶⁴ RLRQ, chap. C-12, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/C-12>

⁶⁵ *Hospitals Act*, RSNs, ch 208 (dernière version : 1^{er} avril 2015) Section 52 (2A) et *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969, (1^{er} février 1993), (C.S.).

⁶⁶ Voir respectivement : *R. c. Morgentaler (1988) 1 R.C.S. 30, par. 228* et *Carter, supra*, note 4, par. 64.

⁶⁷ LCSFV, art. 3 par. 6, art.4 et 26.

Dans notre système juridique, la consécration du droit à l'autodétermination nécessite de l'accueillir en y apportant le moins de restrictions possibles, puisque qu'il est un droit fondamental⁶⁸. Le pouvoir de chacun à se déterminer devrait donc être pris en compte dans l'appréciation de la notion de fin de vie, lorsqu'elle est vue comme un critère d'admissibilité à l'AMM. En conséquence, il faudrait y permettre l'introduction d'un certain degré de subjectivité, ce que le législateur québécois n'a pas fait. En effet, exercer son droit à l'autodétermination c'est pouvoir faire des choix importants dans la perspective d'un meilleur contrôle sur sa vie, y compris quant à sa fin de vie et cela implique le respect des valeurs personnelles propres à chaque individu, qui sont essentiellement subjectives. On comprend donc que la condition d'admissibilité concernant la fin de vie doit refléter ces valeurs, afin de permettre à une personne pouvoir demander l'AMM ou de ne pas le faire, même lorsqu'elle serait en principe admissible, selon sa volonté exprimée de manière libre et éclairée.

3.2. Les règles générales présidant à l'élaboration de normes juridiques

3.2.1. La fin de vie, concept général ou règle de droit valide?

L'article 26, telle qu'il apparaît encore dans la LCSFV jusqu'à l'expiration de la période de six mois accordée par la juge Baudouin, précise que pour obtenir l'AMM, entre autres conditions, une personne doit être en fin de vie. C'est une condition impérative, et à défaut de s'y conformer, l'AMM sera refusée à la personne qui la demande, même si néanmoins elle rencontre tous les autres critères d'admissibilité.

Si le législateur québécois décide de définir cette notion en fonction de l'admissibilité à l'AMM, il doit tenir compte qu'il s'agit donc d'une disposition qui revêt un caractère normatif et impératif, en fonction duquel il peut être disposé des droits et obligations d'une personne, et qu'à ce titre, la nouvelle formulation se devra de revêtir les qualités qui en font une règle de droit. Or, une qualité essentielle de la règle de droit est d'être intelligible, comme il sera vu plus en détail. Cette règle de droit ne doit pas placer le justiciable dans une position précaire, qui aurait comme résultat qu'il ne sache pas vraiment à quoi s'en tenir au sujet de ses droits et obligations.

La Cour suprême dans *R. c. Nova Scotia Pharmaceutical Society* a bien mentionné que la précision des lois est un principe de justice fondamentale. Bien que reconnaissant qu'une certaine généralité des textes de loi est inévitable, les textes doivent néanmoins respecter une norme générale minimale d'intelligibilité. Selon la Cour suprême, la théorie de l'imprécision peut se résumer par la proposition suivante :

« Une loi sera jugée d'une imprécision inconstitutionnelle si elle manque de précision au point de ne pas constituer un guide suffisant pour un débat judiciaire, c'est-à-dire pour trancher quant à sa signification, à la suite d'une analyse raisonnée appliquant des critères juridiques »⁶⁹.

A titre d'exemple, dans l'arrêt *Comité pour la République du Canada c. Canada*⁷⁰ la Cour suprême a étudié la teneur d'un règlement fédéral qui interdisait la publicité ou la sollicitation dans les aéroports. Or, des fonctionnaires d'un aéroport avaient distribué des brochures à caractère politique et on prétendait que cela violait le règlement en question.

⁶⁸ Art. 1^{er} de la *Charte canadienne*: « La *Charte canadienne des droits et libertés* garantit les droits et libertés qui y sont énoncés. Ils ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ».

⁶⁹ (1992) 2 R.C.S. 606, <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/901/index.do>

⁷⁰ (1991) 1 R.C.S. 139, <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/723/index.do>

Tout d'abord, les juges de la Cour suprême concluent que l'interdiction réglementaire contrevient au droit à la liberté d'expression. Plus particulièrement ils constatent que le règlement est trop imprécis et ne constitue pas une limite qui se justifie par une véritable règle de droit, car il ne prévoit pas de norme intelligible qui permettrait au citoyen de régler sa conduite.

En somme, on pourrait conclure qu'en prévoyant que le droit à l'AMM est soumis à une condition d'admissibilité telle que celle d'être en fin de vie, sans y apporter de définition ni de critères d'application, la LCSV n'avait pas établi une véritable règle de droit, intelligible et qui permette au justiciable de savoir à quoi il doit s'attendre.

Dans les sections ci-dessous, il sera mis en lumière plus en détails certaines conditions nécessaires à la validité des lois, dont celle de la clarté et la précision ainsi que l'interdiction de la délégation de larges pouvoirs discrétionnaires à certains organismes ou à des particuliers. Il sera utile au législateur québécois de s'en inspirer s'il décide de maintenir cette condition pour que l'AMM continue d'être un soin de fin de vie, faisant partie de la LCSFV.

3.2.2. L'exigence de clarté et de précision

La simple mention de l'exigence d'être en fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM, sans y apporter de définition revient en somme pour les justiciables de devoir se poser la question : quand est-on en fin de vie?... et ne pas pouvoir y répondre. Néanmoins, la réponse à cette question est un des facteurs qui déterminent si une demande d'aide médicale à mourir sera reçue ou refusée. Dans cette situation, on peut comprendre pourquoi le principe juridique reconnu, à l'effet que les lois doivent être claires et précises est si pertinent. Voici ce qu'en pense un auteur :

L'obscurité des lois rend le droit imprévisible, en fait un instrument de l'arbitraire, indulgent envers les habiles et les puissants, impitoyable envers les faibles et les maladroits, une source permanente de conflits, de verbalismes, de procédures judiciaires interminables...⁷¹.

A la lumière de ce qui a déjà été constaté relativement à l'application du critère de fin de vie, il est difficile de lui donner tort.

La clarté peut être définie comme « *le caractère de ce qui est facilement perceptible par l'esprit... elle est réputée assurer l'univocité et l'accessibilité intellectuelle du sens des énoncés et par la suite, la connaissance des normes qu'ils expriment* »⁷². Elle est aujourd'hui considérée comme une exigence incontournable et qui a le mérite d'assurer la sécurité juridique, principe juridique important.

Comme l'exprimait un auteur célèbre : « *Le vague ou l'imprécision est la propriété de tout mot ou expression pour lequel il n'existe pas un fait nécessaire et suffisant qui lui corresponde rigoureusement, mais un certain domaine de faits possibles auquel nous ne pouvons assigner de frontières définies* »⁷³.

⁷¹ Philippe MALAURIE, « L'intelligibilité des lois », *Pouvoirs* 2005/3 (no. 114) pp. 131-137, <https://www.cairn.info/revue-pouvoirs-2005-3-page-131.htm>

⁷² Sébastien ROBBE, « La clarté des lois sans la sécurité juridique » *Revue du notariat*, vol. 110, septembre 2008, 337, <https://www.erudit.org/fr/revues/notariat/2008-v110-n2-notariat03643/1045542ar/>

⁷³ Bertrand RUSSEL « Vagueness » *Australian journal of philosophy and psychology*, 1923.88 cité dans : ROBBE, *Ibid*.

A titre d'exemple, dans l'arrêt R. c. Morales⁷⁴ la Cour suprême avait à considérer, entre autres, la légalité des termes « intérêt public » dans le cadre de la détention avant procès d'un accusé. Voici comment elle s'exprimait à cet égard :

« Le terme « intérêt public » ne saurait orienter véritablement le débat judiciaire ni structurer le pouvoir discrétionnaire de quelque façon que ce soit. Il ne serait pas possible non plus de donner au terme « intérêt public » un sens constant ou établi. Ce terme donne aux tribunaux toute latitude pour conclure qu'une situation donnée peut justifier la détention avant le procès, mais il n'énonce pas de critères permettant de circonscrire ces situations. Une telle latitude va à l'encontre de la théorie de l'imprécision. »

Par la même occasion, la Cour suprême précise aussi que la théorie de l'imprécision s'applique à tous les types de textes législatifs et n'est pas limitée aux dispositions qui définissent une infraction ou interdisent une certaine conduite⁷⁵.

Enfin, dans cet arrêt⁷⁶, la Cour suprême mentionne que lorsque la Charte canadienne entre en jeu, les principes énoncés dans l'arrêt Oakes doivent s'appliquer. En somme, lorsqu'envisagée sous l'angle de l'application de la Charte canadienne, la privation ou la restriction d'un droit (en l'occurrence l'AMM) ne peut se faire que par l'application d'une règle de droit qui entre dans le cadre de l'article premier de la Charte canadienne. Une disposition légale imprécise et vague qui restreint un droit et dont le justiciable ne peut connaître ni la signification ni la portée, peut difficilement y être conforme.

3.2.3. L'imprécision et la Charte Canadienne

Les tribunaux ont développé une approche de l'imprécision des lois, fondée sur la Charte canadienne, plus précisément sur les articles 1 et 7. L'article 1 prévoit que les droits et libertés ne peuvent être restreints que par une « règle de droit » et dans les limites qui soient raisonnables dans le cadre d'une société libre et démocratique. L'article 7 consacre le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne tout en spécifiant qu'on ne peut porter atteinte à ces droits qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.

En appliquant les critères développés dans l'arrêt Oakes et ceux qui ont suivi depuis, on doit procéder en deux étapes. Tout d'abord il faut se demander si la restriction se fonde sur un objectif suffisamment important pour justifier que l'on restreigne un droit protégé par la Charte canadienne. Dans un deuxième temps, il faut déterminer si le moyen choisi est raisonnable c'est-à-dire s'il existe un degré suffisant de proportionnalité entre l'objectif et le moyen utilisé. Le test comporte trois éléments : le lien rationnel, c'est-à-dire que la restriction ne doit pas être arbitraire, inéquitable ni fondée sur des considérations irrationnelles. Deuxièmement la restriction ne doit pas porter atteinte au droit ou à la liberté en cause, plus qu'il n'est raisonnablement nécessaire, c'est le principe de l'atteinte minimale. Finalement, on doit considérer la proportionnalité ou la pondération finale entre les effets de la mesure et l'objectif recherché. Le fardeau de la preuve de ces éléments appartient au gouvernement⁷⁷.

Il est utile de mentionner ici que l'arrêt Carter, qui a consacré le droit d'une personne de recevoir l'AMM, sous certaines conditions, n'a pas retenu explicitement l'exigence de fin

⁷⁴ (1992) 3 R.C.S. 711, <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/941/index.do>

⁷⁵ *Ibid.*

⁷⁶ R. c. Oakes (1986) 1 RCS 10. Cet arrêt et sa mise à jour sont amplement discutés dans Carter, *supra*, note 4.

⁷⁷ *Ibid.* et MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Chartepedia, Article 1 – Limites raisonnables* <https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-cs/jdlc-rfc/ccdl-crcf/check/art1.html>

de vie ou de mort raisonnablement prévisible. Cependant, dans ses conclusions, elle s'exprimait ainsi :

« Dans la mesure où les dispositions législatives contestées nient les droits que l'art. 7 reconnaît aux personnes comme Mme Taylor, elles sont nulles par application de l'art. 52 de la Loi constitutionnelle de 1982 ». (Notre souligné)

Or, Mme Taylor, qui était atteinte de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) depuis 2009, était, selon sa neurologue, en phase terminale de la maladie⁷⁸.

L'approche privilégiée dans le présent article, est plutôt favorable au maintien de la condition relative à la fin de vie mais envisagée dans le cadre large d'une trajectoire ou d'un parcours de vie⁷⁹ relié à des maladies graves et incurables et à des handicaps, qui ont un impact sur leur espérance de vie, tels que ceux dont souffrent Mme Gladu et M. Truchon et qui, de plus, prennent en compte la perception qu'a la personne qui demande l'AMM de sa propre fin de vie, ceci dans la mesure où cette perception correspond à celle d'une personne prudente et raisonnable, placée dans les mêmes circonstances. Il en sera question plus loin.

3.2.4. L'imprécision, l'atteinte minimale et la portée excessive

La Cour suprême a considéré que l'imprécision pouvait être invoquée sous le volet « atteinte minimale ». En effet, il est logique de conclure qu'une disposition imprécise ne peut pas être considérée comme portant atteinte « le moins possible » à un droit ou liberté, du fait qu'on ignore sa signification et donc sa portée. Cette notion peut se confondre avec la notion connexe de portée excessive⁸⁰.

Quant à la portée excessive, l'affaire Heywood⁸¹ en fournit un bon exemple. La Cour suprême avait à décider si le terme « flâner » était imprécis dans le cadre d'une disposition du Code criminel qui interdisait à une personne déjà déclarée coupable d'infractions sexuelles de « flâner » tant sur un terrain d'école, qu'un terrain de jeu, que dans un parc public. Elle avait décidé qu'effectivement il s'agissait d'un concept très large, extrêmement difficile à définir et que sa portée était excessive, en ce sens où le moyen utilisé (interdiction de flâner) était trop général, par rapport à l'objectif visé. Elle avait aussi déclaré que si, dans un but légitime, l'État utilise des moyens à portée excessive pour atteindre son objectif, il y aura violation des principes de justice fondamentale parce que les droits de la personne auront été restreints sans motif. Elle ajoute que lorsqu'une loi a une portée excessive, il s'ensuit qu'elle est arbitraire et disproportionnée.

On ne peut s'empêcher ici aussi de faire le parallèle avec l'utilisation de l'expression fin de vie comme règle de droit impérative mais qui n'offre aucune définition, balises ou critères pouvant en circonscrire l'application. La conséquence de ce choix est, comme on l'a vu, que son application a souvent confiné l'AMM au stade terminal d'une maladie, ou qu'on y a exigé la nécessité d'apprécier, en termes spécifiques, le moment du décès appréhendé. Mais l'imprécision pourrait aussi, tout à l'opposé, permettre que l'on interprète la notion de fin de vie de façon très large, dès le moment où une personne est atteinte d'une maladie grave et incurable. Le manque de précision et de clarté peut donc justifier plusieurs

⁷⁸ *Supra*, note 4 et en ce qui concerne l'état de Mme Taylor, voir aussi : Caroline TOUZIN, « Aide médicale à mourir : le procureur général défend le critère de mort prévisible », La Presse, ca, 21 février 2019, <https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/proces/201902/21/01-5215557-aide-medicale-a-mourir-le-procureur-general-du-canada-defend-le-critere-de-mort-previsible.php>

⁷⁹ La notion de trajectoire a aussi été vue à la section 2.1 concernant les aspects cliniques de la fin de vie.

⁸⁰ *Supra*, note 68.

⁸¹ *R. c. Heywood* (1994) 3 R.C.S. 761, <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/14637/index.do>

interprétations qui se retrouvent dans des spectres opposés, ce que le droit tolère mal, à cause du caractère arbitraire et discriminatoire qui peut en découler.

On a déjà vu des cas d'application pratique qui posent problèmes dans l'application des principes relatifs à la théorie de l'imprécision, en matière d'AMM. En plus de ces cas déjà décrits, d'autres exemples récents ont illustré ces difficultés d'application. Notamment pour les personnes atteintes de maladies chroniques, mais qui ne sont pas mourantes⁸².

3.2.5. Cas pratiques illustrant les difficultés reliées à l'imprécision

La fin de vie et le cas de Mme Jocelyne Lizotte

Le cas de Jocelyne Lizotte mérite qu'on s'y attarde, en raison du fait que plusieurs témoignages ont été entendus lors du procès de son conjoint, Michel Cadotte, ce qui permet de bien documenter la situation dans laquelle elle se trouvait. Elle souffrait de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, et on lui avait refusé l'aide médicale à mourir, en raison, entre autres, du fait qu'elle n'était pas en fin de vie⁸³. On sait aussi que son conjoint a mis fin à la vie de cette dernière, à la fin de février 2017⁸⁴. Elle était alors âgée de 60 ans.

Il avait été établi que Mme Lizotte avait reçu un diagnostic de démence précoce, à l'âge de 49 ans, qu'elle était dans la phase avancée de la maladie, qu'elle ne pouvait plus parler, ni reconnaître les siens, était incapable de prendre soin d'elle-même, avait besoin d'aide pour se nourrir, qu'elle devait prendre des médicaments pour traiter une agitation extrême. La question de sa capacité à consentir à l'AMM n'est pas discutée ici, il s'agit d'apprécier si Mme Lizotte pouvait ou non être considérée en fin de vie.

La médecin de Mme Lizotte, a témoigné que lors de son arrivée dans le CHSLD en janvier 2014, il avait été décidé que sa patiente ne recevrait plus que des soins de confort et une ordonnance de ne pas réanimer avait été inscrite à son dossier. Elle indiquait aussi que depuis, sa patiente ne pouvait plus parler, ni reconnaître ses proches, ni prendre de soin d'elle-même. Malgré cela, elle ne considérait pas Mme Lizotte en fin de vie puisque, comme elle l'a déclaré : « elle n'était pas dans un état de mort imminente ». Elle avait cependant admis qu'il n'y avait pas de consensus médical sur ce qui constitue la fin de vie⁸⁵.

La fin de vie et le cas de Mme Hélène L.

D'autres malades ont dû observer des jeûnes pour se rendre admissibles à l'aide médicale à mourir. Tel fut le cas d'Hélène L. décédée le 30 juillet 2016, à l'âge de 70 ans. Atteinte de sclérose en plaque depuis 20 ans elle présentait une dépendance totale à autrui, était nourrie par gavage et n'avait plus que l'usage restreint d'une main. Faute d'être considérée en fin de vie elle a décidé de cesser de boire et de manger pendant 14 jours, jusqu'à ce

⁸² Dans l'échelle des trajectoires de vie, ce type de maladie entrerait dans la 3^e catégorie, dont la période de fin de vie peut s'échelonner entre 6 et 8 ans, en moyenne. Voir la section 2.1.

⁸³ Il semble que Mme Lizotte ne pouvait pas être admissible à l'AMM en raison de son inaptitude. Cette condition ne fait pas partie toutefois de notre analyse.

⁸⁴ Sidhartha BANERJEE, « Procès de Michel Cadotte : sa femme n'était pas « en fin de vie » *La Presse canadienne*, 16 janvier 2019, <https://www.lapresse.ca/actualites/justice-et-faits-divers/proces/201901/16/01-5211248-proces-de-michel-cadotte-sa-femme-netait-pas-en-fin-de-vie.php>

⁸⁵ *Ibid.*

que mort s'ensuive⁸⁶. A l'instar du médecin qui a rapporté ce cas, on peut se demander si cette personne n'était pas en fin de vie, en quoi peut bien consister la fin de vie⁸⁷?

Ces exemples confirment ce qui a été déjà mentionné au sujet de la position des médecins, qui faute de règles claires et précises, optent pour une application restrictive de la condition d'admissibilité relative à la fin de vie. Entre en jeu aussi probablement, le fait qu'ils sont susceptibles d'être poursuivis et si trouvés coupables d'avoir procuré une AMM à une personne qui n'aurait pas été en fin de vie, d'être condamnés à la prison pour une période pouvant atteindre 14 ans.

Devant ces situations et devant le fait que tant les médecins, que leurs associations professionnelles, leurs assureurs et même la Commission s'accordent tous pour constater que cette condition d'admissibilité n'est pas claire, on ne saurait nier que le législateur ne peut se borner à énoncer une règle en termes vagues et imprécis, susceptibles d'être comprise et appliquée de diverses manières et laisser ainsi aux autorités ou au médecins qui se chargent de procurer l'AMM, le soin de l'appliquer, surtout quand on est à même d'en constater les conséquences néfastes. À la décharge des médecins, il faut reconnaître que bien qu'étant entraînés à se prononcer sur l'indication médicale d'un traitement, ils ne possèdent pas la formation juridique pour déterminer ce qui, dans ce domaine complexe, serait ou non conforme au droit applicable.

Un autre point important est aussi l'obligation pour le législateur de ne pas abandonner son pouvoir normatif à des organismes ou à des individus, qui devraient avoir comme mandat d'appliquer les règles et non de les prescrire.

3.2.6. La disposition législative qui confère une trop grande discrétion

La limitation ou la nécessité d'un encadrement du pouvoir discrétionnaire qu'ont les responsables de l'application des lois est un principe reconnu. En effet, comme le souligne un auteur⁸⁸ un citoyen face à un pouvoir discrétionnaire insuffisamment balisé par le législateur, sera le plus souvent dépourvu, ne pouvant savoir à l'avance, dans quelle direction se dirigera la personne chargée de son application.

Dans l'affaire R. c. Morales, la Cour suprême a même déclaré que l'interdiction de conférer une très large discrétion ne s'applique pas seulement à des individus ou organismes mais également aux tribunaux. En effet, elle s'y est exprimée comme suit :

« Les principes de justice fondamentale ne permettent pas qu'une disposition autorisant l'incarcération laisse place à l'arbitraire. Laisser une large place à l'arbitraire ne devient pas acceptable simplement parce qu'il s'agit du pouvoir discrétionnaire des juges et des juges de paix plutôt que de celui des responsables de l'application de la loi »⁸⁹.

Il appartient donc au législateur de fixer les règles qui gouvernent les citoyens et non à des tiers. Lorsque ces règles s'avèrent vagues ou imprécises et susceptibles d'être comprises de différentes manières, leur détermination revient, par la force des choses, aux autorités chargées de les appliquer, ce qui constitue une délégation illégale de pouvoir.

⁸⁶ Dr Pierre VIENS, « Hélène L. s'est laissée mourir de faim » *La Presse* + 29 août 2016, http://plus.lapresse.ca/screens/5f03380d-5fc6-4743-9187-787e12e26e65__7C___0.html

⁸⁷ *Ibid.*

⁸⁸ Jean BOUCHARD, « Le degré de précision de la règle de droit en matière constitutionnelle » *XIIe Conférence des Juristes de l'État*, 1996,

<https://www.conferencedesjuristes.gouv.qc.ca/files/documents/61/35/ledegredeprecisiondelareglededroit.pdf>

⁸⁹ *Supra*, note 74.

La conséquence de l'imprécision de l'exigence d'être en fin de vie est que ce sont les personnes chargées de son application qui sont appelées à « légiférer » en lieu et place de l'autorité compétente et au surplus, selon des critères qu'eux-mêmes reconnaissent comme étant flous et imprécis, comme c'est le cas pour la notion de fin de vie.

Il est reconnu depuis longtemps, en droit administratif, notamment, que lorsqu'un règlement est vague et indéterminé au point de confier à une autorité administrative, le véritable pouvoir normatif du législateur, il peut être déclaré illégal⁹⁰. À plus forte raison devrait-il être en être de même lorsque le pouvoir discrétionnaire est confié à des individus, soient-ils des médecins.

En somme, force est de constater que la délégation de l'application de la notion de fin de vie aux médecins, même si elle a été faite de bonne foi, entraîne plusieurs difficultés, dont celle de la subjectivité dans l'évaluation et un malaise quant à la possibilité de poursuites criminelles, ces raisons entraînant souvent en une application conservatrice et restrictive de la notion de fin de vie. Cette application restrictive se fait au détriment de malades qui doivent endurer des conditions extrêmes de fin de vie ou dans certains cas, devoir se priver d'alimentation et d'hydratation pour espérer se qualifier.

Conclusion de la section 3

Principes de justice fondamentale, égalité, sécurité juridique, voilà bien des principes juridiques qui plaident en faveur du besoin d'une définition de la notion de fin de vie, si le législateur québécois souhaite la garder comme condition d'admissibilité à l'AMM. Cette définition éventuelle comportant des critères clairs et précis de la notion de fin de vie et des balises qui en assurent une application non arbitraire, ne devrait porter atteinte que de façon minimale au droit à l'AMM et ne devrait pas avoir une portée excessive. Enfin, elle devrait aussi respecter les règles de la proportionnalité, si on met en balance les effets de la restriction avec l'objectif visé.

L'application de la notion de fin de vie a été confiée aux médecins qui, s'ils sont familiers avec les décisions relatives aux indications de traitement en général, ne le sont certes pas au niveau de l'application d'une norme juridique contraignante, qui au surplus, met en cause la Charte canadienne et dont les critères de validité sont nombreux et complexes. La complexité augmente aussi, du fait que la LCSFV considère l'AMM comme étant un droit mais aussi un soin, participant ainsi à deux mondes qui obéissent à des règles qui leurs sont spécifiques.

Les faits et témoignages rapportés dans les médias démontrent que pour diverses raisons, les médecins ont eu tendance à interpréter cette notion de fin de vie, d'une façon restrictive et sans égard à l'opinion qu'en ont les personnes concernées. Il est aussi assez évident que tant les médecins que leurs associations professionnelles souhaitent des directives claires à cet égard, comme l'a également souligné la Commission.

⁹⁰ *Supra*, note 88.

4. Pistes de solutions

Introduction de la section 4

La situation dans laquelle se trouve le gouvernement québécois, quant à l'orientation qu'il se doit de prendre, relativement aux diverses difficultés rencontrées dans l'évaluation de cette notion de fin de vie et compte tenu de la décision Baudouin, est délicate. Le délai de six mois octroyé par le jugement pour remédier à la situation est bien court, si on considère que l'enjeu est grave et que la démarche devrait comporter plusieurs consultations, pour qu'on en arrive à un large consensus. S'il est décidé de ne rien faire la condition relative à la fin de vie sera invalide et donc inopérante. En conséquence, l'aide médicale à mourir ne serait plus un soin de fin de vie et n'aurait donc plus sa place, comme tel, dans la LCSFV. Amputée de ce volet, cette dernière ne concernerait que les soins palliatifs et les directives médicales anticipées. Cela pourrait aussi être perçu comme une renonciation à la juridiction provinciale, en matière de santé.

Aussi, la modification de la LCSFV, adoptée dans le délai imparti par la Cour supérieure, (ou après une possible requête en prolongation de délai), devrait l'être en fonction des critères requis par l'article premier de la Charte canadienne afin de sauvegarder l'intégrité de la LCSFV, de pouvoir continuer de considérer l'AMM comme un soin et ainsi la maintenir à l'intérieur des compétences juridictionnelles provinciales.

Dans une toute autre perspective et sans égard à la validité ou non du concept de mort raisonnablement prévisible, la démarche qu'ont adoptée le législateur fédéral et le gouvernement, pour expliciter et faire connaître son interprétation de la notion de mort raisonnablement prévisible, mérite d'être soulignée.

4.1. Le processus adopté par le législateur fédéral

Le législateur fédéral avait décidé d'employer une terminologie plus explicite, qui comprend quelques balises, soit celles de : (1) la mort naturelle devenue raisonnablement prévisible (2) compte tenu de l'ensemble de la situation médicale, (3) sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie⁹¹.

De plus, un guide, émanant du gouvernement fédéral destiné aux justiciables apporte certaines précisions, par exemple:

« ...être à un point où votre mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible, compte tenu de l'ensemble de l'état de santé sans nécessiter un pronostic précis quant à savoir combien de temps il vous reste à vivre. Il n'est pas nécessaire d'être atteint d'une maladie mortelle ou d'être en phase terminale pour être admissible à l'aide médicale à mourir »⁹².

Le Ministère de la justice fédéral a aussi élaboré un glossaire⁹³ dans lequel certaines expressions utilisées dans la Loi fédérale sont définies et interprétées. Quant à l'expression « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible », voici un extrait du glossaire :

« On dit qu'une « mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » lorsqu'il y a une possibilité réelle que la mort du patient survienne dans un délai qui n'est

⁹¹ Article 241.2(2) d).

⁹² GOUVERNEMENT DU CANADA, *Aide médicale à mourir*, <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>

⁹³ MINISTÈRE DE LA JUSTICE, *Glossaire : aide médicale à mourir*, <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/glos.html>

pas trop éloigné. Autrement dit, le patient devrait voir évoluer son problème médical, au point qu'il devienne très clair qu'il chemine de façon irréversible vers la mort, même s'il n'y a pas de pronostic clair ou précis. La situation de chaque personne lui est propre, et son espérance de vie dépend d'un certain nombre de facteurs, comme la nature de sa maladie, et des impacts d'autres problèmes de santé ou facteurs liés à la santé, comme l'âge ou la fragilité... ».

Malgré ces éclaircissements, la Juge Baudouin de la Cour supérieure a considéré invalide la disposition relative à la mort raisonnablement prévisible, mais comme on l'a vu, en s'appuyant sur d'autres motifs que celui de l'imprécision. On doit toutefois reconnaître l'effort sérieux qu'a fait le législateur fédéral et le gouvernement pour clarifier la notion et émettre des balises qui, on doit en convenir, ne se retrouvent pas au niveau québécois.

Il est important de souligner que les conditions d'application contenues dans la Loi fédérale ont été assez claires et précises, ou du moins jugées suffisantes, pour justifier leur application par un tribunal. En effet, le Juge Perell⁹⁴ de la Cour supérieure de l'Ontario, a autorisé l'aide médicale à mourir à une personne qui souffrait d'une pathologie qui n'était pas mortelle et qui n'était pas en fin de vie. Elle était âgée de 80 ans souffrait d'ostéoartrite aigue et présentait une détérioration importante de ses capacités. Elle prenait une forte médication contre la douleur, sans soulagement et il était prévu que sa condition ne ferait que se détériorer. Il n'était cependant pas possible de prévoir son décès dans une période donnée. Le juge Perell, en interprétant la disposition dans son ensemble, n'a pas mentionné qu'elle était vague et imprécise et n'a pas hésité à conclure que cette personne avait le droit à l'AMM. Voici comment il s'est exprimé :

“I believe that AB's natural death is reasonably foreseeable in the sense that she is almost 80 years old, in a declining state of health, is virtually immobile and has an irreversible, incurable and debilitating illness that is causing her incredible suffering. In my view, her death is reasonably foreseeable in that she does not have long to live given her age and health”.

De plus, quelques jours suivant le jugement Baudouin, le critère de mort naturelle raisonnablement prévisible a été jugé comme pouvant répondre à la situation de Mme Julia Lamb une jeune femme de Colombie-Britannique impliquée dans un litige institué contre le procureur général du Canada⁹⁵. Mme Lamb est atteinte d'une maladie neuromusculaire dégénérative lui causant de grandes souffrances, mais elle n'est pas susceptible de décéder dans un délai prévisible à court terme. Cependant, elle voulait être admissible à l'AMM et plaidait que la Loi fédérale à son article 241.2 (2) d) lui en restreignait l'accès, en contravention avec les principes édictés dans Carter.

Dans cette affaire, le procureur général lui-même a fait entendre devant la Cour un témoin expert, la Dr. Madeline Li, qui a affirmé que si Mme Lamb indiquait une intention de ne pas recourir à des soins qui auraient pour effet de prolonger sa vie, elle se qualifiait pour l'AMM. Mme Lamb ayant affirmé qu'elle n'avait pas l'intention de recourir à de tels soins, elle a donc été déclarée admissible à l'AMM. En conséquence, les parties ont convenu qu'il n'était plus nécessaire de continuer les procédures et la cause et maintenant suspendue⁹⁶.

⁹⁴ *A.B. c. Canada (Procureur général)*, 2016 ONSC 1571 (CanLII), <https://www.canlii.org/en/on/onsc/doc/2016/2016onsc1571/2016onsc1571.html>

⁹⁵ *Lamb c. Canada (Procureur général)*, dossier S-165851 (Vancouver) et diverses requêtes (2017) BCSC 1802, en appel : (2018) BCCA 266 (CanLII)

⁹⁶ Pour un résumé et commentaire, voir : Jocelyn DOWNIE, « A watershed month for medical assistance in dying » Institut de Recherche en politiques publiques, Options politiques, 20 septembre 2019 : <https://policyoptions.irpp.org/magazines/september-2019/a-watershed-month-for-medical-assistance-in-dying/>

Suite à cet évènement Mme Lamb a déclaré en conférence de presse : « Pendant des années, une ombre a plané au-dessus de ma tête. Je craignais un avenir où je serais prise au piège de douleurs et de souffrances causées par la progression constante de ma maladie, sans toutefois en mourir. Maintenant, cette ombre familière s'est dissipée »⁹⁷.

On ne peut s'empêcher de penser aux cas de Mme Gladu et de M. Truchon qui, dans des circonstances analogues et mêmes pires, se sont vus refuser l'AMM. Il nous semble que cette situation démontre bien combien il importe de poser des balises quant à l'interprétation des dispositions en question, afin d'éviter des divergences qui peuvent être arbitraires, qui entraînent des conséquences préjudiciables et privent des personnes de leurs droits.

Quoiqu'il en soit, on ne peut nier qu'au niveau fédéral on a fait un effort louable pour clarifier cette notion de « mort raisonnablement prévisible » et d'en proposer une interprétation large telle celle exprimée par l'experte Li dans l'affaire Lamb.

Mais il faut aussi être réaliste et il y a des limites à ce que l'on peut faire à cet égard et il est impossible de prévoir tous les cas de figure. Comme l'écrivait un auteur :

« De nos jours, l'État moderne doit intervenir dans des domaines complexes de l'activité humaine. Une certaine généralité des textes législatifs est donc inévitable, car ils doivent répondre à une vaste gamme de situations et circonstances »⁹⁸.

4.2. Les avantages d'une définition claire, large et inclusive de la notion de fin de vie

La juge Baudouin, dans son récent jugement, s'est prononcée sur une notion de fin de vie, qui n'était pas définie, que tous s'accordent à qualifier de floue et qui a été interprétée par les médecins de façon restrictive. L'issue aurait peut-être été différente si, au contraire, elle avait analysé une notion de fin de vie établie en fonction d'une définition claire et inclusive, qui respecte le droit à l'autodétermination des justiciables et qui tendrait plutôt à inclure les candidats à l'AMM plutôt qu'à les exclure.

Comme il a déjà été mentionné, rien n'empêche que le législateur québécois, émette des règles plus précises par l'ajout d'une définition de cette condition d'admissibilité dans la LCSFV qui respecte les principes du droit applicable. Il répondrait ainsi aux demandes des médecins et de certaines de leurs associations professionnelles⁹⁹. Ces balises permettraient aussi d'éviter la délégation illégale de pouvoirs, puisque les médecins ne seraient plus face à une notion floue, qui les oblige à se substituer aux autorités législatives. À cet égard, la définition devrait comprendre des critères d'application susceptibles d'être reproduits. Cela assurerait une application prévisible, uniforme et dénuée d'arbitraire à tous les québécois qui demandent l'AMM. Cette solution offrirait un cadre légal en vue de l'exercice de la discrétion des médecins dans la détermination du moment jugé opportun pour administrer l'AMM, et en fonction duquel leur ordre professionnel pourrait s'appuyer pour en faire la promotion et pour agir sur des bases solides, en cas de contravention.

⁹⁷ Laura KANE « Aide médicale à mourir: Ottawa semble fléchir », La Presse.ca, 18 décembre 2019 : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/201909/18/01-5241806-aide-medicale-a-mourir-ottawa-semble-flechir.php>

⁹⁸ Supra, note 88.

⁹⁹ Supra, note 8 et note 58 et L'ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE, <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2011/end-of-life-care-support-comfort-and-challenging-decisions>

Des règles claires et précises profiteraient aussi aux justiciables en leur permettant de connaître leurs droits et obligations et de pouvoir se comporter en conséquence. À cet effet, un guide explicatif pourrait être mis à leur disposition. Il va sans dire que cette démarche du législateur québécois devrait se faire non seulement dans le respect des règles applicables déjà mentionnées, quant à la précision et la clarté, mais aussi en conformité avec les articles 1 et 7 de la Charte canadienne, dont, particulièrement, le respect du droit à l'autodétermination.

Prévoir qu'il soit tenu compte de l'opinion des personnes qui demandent l'AMM quant à leur propre fin de vie, n'aurait rien d'inédit, puisque la LCSFV a déjà introduit ce genre d'élément subjectif lorsqu'il est question de la condition d'admissibilité relative à la souffrance, prévue à l'art. 26, par. 6 et qui se lit comme suit :

« Elle (la personne) éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge intolérables ».

Un exemple récent mérite aussi d'être mentionné, quoiqu'il s'applique dans un tout autre domaine. Il s'agit de l'ajout d'un amendement qui a été apporté au projet de Loi 21 sur la Laïcité de l'État¹⁰⁰, qui a introduit une définition de ce qu'est un signe religieux. En effet, durant la consultation menée sur le projet de loi, certaines personnes entendues avaient fait valoir qu'il était beaucoup trop vague car il ne contenait pas de définition de ce qu'est un signe religieux, et qu'en conséquence les justiciables ne seraient pas en mesure de savoir ce qui serait interdit ou pas. Un amendement à l'article 6 a donc été introduit, dont le libellé est le suivant :

« Tout objet, notamment un vêtement, un symbole, un bijou, une parure, un accessoire ou un couvre-chef sera considéré comme étant un « signe religieux » s'il est porté « en lien avec une conviction ou une croyance religieuse », ou s'il est raisonnablement considéré comme faisant référence à une appartenance religieuse »¹⁰¹.

Cette définition prend en compte les convictions ou croyances personnelles des personnes concernées et contient une norme d'interprétation fondée sur un critère de raisonabilité. C'est un peu la même démarche, grosso modo, que celle proposée ici pour la notion de fin de vie.

Un avantage majeur qui milite en faveur de cette solution est qu'elle préserverait l'intégrité de la LCSFV, qui traite de façon globale de tous les soins de fin de vie, que ce soit les soins palliatifs, la sédation palliative continue ou l'aide médicale à mourir, vus dans un continuum de soins. En ce sens, la définition pourrait s'inspirer, mutatis mutandis, de la notion de trajectoire (ou de parcours de vie) qui est employée couramment au Québec, en matière de soins palliatifs¹⁰². Par la même occasion, le législateur québécois aurait avantage aussi à prendre en compte le rapport de l'Institut de recherche en politiques publiques¹⁰³, qui contient de nombreuses et judicieuses recommandations dont il pourrait

¹⁰⁰ *Loi sur la laïcité de l'état*, (Projet de loi no. 21, 2019 c. 12, Première session, 42 lég. (Qc), sanctionnée le 16 juin 2019, <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-21-42-1.html>

¹⁰¹ Jocelyne RICHER, « Projet de loi 21 : Québec définit le « signe religieux », *Le Devoir*, 12 juin 2019, <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/556514/projet-de-loi-21-quebec-fait-volte-face-et-definit-ce-qu-est-un-signe-religieux>

¹⁰² Voir la section 2.1.

¹⁰³ Jocelyn DOWNIE et Jennifer A. CHANDLER, *Interpreting Canada's Medical Assistance in dying Legislation*, *Institut de recherche en politiques publiques*, 1er mars 2018 <https://irpp.org/fr/research-studies/interpreting-canadas-medical-assistance-in-dying-aid-legislation/>

s'inspirer, de façon à rendre clairement admissibles, des personnes dont la situation s'apparente à celles de Mme Gladu et de M. Truchon.

Conclusion de la section 4

Comme le soulignait en 2010 la Commission de l'éthique en science et en technologie¹⁰⁴, l'expression fin de vie revêt de multiples facettes :

« ... Pour certains, la fin de vie débute dès la naissance. Pour d'autres, elle correspond à un instant, elle est liée à une tranche d'âge, à une condition médicale, à une réflexion morale et spirituelle de la vie, à une prise de conscience déclenchée par une maladie grave ou la mort d'autrui... »

On a vu que la notion non définie de fin de vie de la LCSFV, considérée comme critère d'admissibilité à l'AMM, a été reconnue de façon assez généralisée comme étant floue, vague et imprécise. Elle semble donc correspondre à la théorie de l'imprécision qui s'applique en matière constitutionnelle. Cette théorie repose sur la primauté du droit et, plus précisément sur quelques prémisses qui en découlent. Soit, tout d'abord, qu'une personne doit pouvoir être en mesure de comprendre le sens et la portée d'une disposition législative de façon à pouvoir ajuster son comportement en conséquence. Ensuite, qu'une disposition qui porte atteinte à un droit consacré par la Charte canadienne, ne doit le faire que de façon minimale et ne pas avoir une portée excessive. Enfin, elle doit être assez précise pour bien encadrer le pouvoir discrétionnaire et ainsi éviter la délégation illégale à des instances qui ne sont pas habilitées à légiférer¹⁰⁵.

Quant à l'article 241.2 (2) d de la Loi fédérale et malgré la déclaration d'invalidité, on doit aussi prendre en compte que cet article a quand même semblé suffisamment clair pour permettre à un juge de déclarer admissible une personne souffrant d'une maladie chronique non mortelle et pour laquelle on ne pouvait établir de pronostic clair quant à son décès, comme en fait foi la cause A.B. c. Canada. On doit aussi reconnaître le bien-fondé des initiatives gouvernementales, au niveau fédéral, visant à interpréter cet article, dont celle d'avoir présenté devant la cour dans l'affaire Lamb une preuve d'expert, nettement en faveur de la partie demanderesse, ce qui a provoqué la suspension des procédures¹⁰⁶.

Conclusion générale

La notion de fin de vie revêt un caractère subjectif, propre à chaque individu. Se pose donc la question de savoir quand et comment cet aspect devrait être pris en compte dans l'évaluation de la notion clinique ou juridique de la fin de vie. Il est particulièrement important et pertinent de s'interroger à ce sujet, lorsque vient le temps de décider si une personne aura droit ou non à l'AMM, en raison notamment du droit à l'autodétermination reconnu comme étant une valeur fondamentale et auquel on ne peut porter atteinte, qu'à des conditions strictes. Le moment où le droit s'exercera ne devrait pas être l'objet d'une évaluation qui ferait en sorte de retirer, sans justification légale, cette option fondamentale à la personne qui a demandé l'AMM, comme l'a si bien exprimé Mme Gladu, peu après la

¹⁰⁴ *Supra*, note 24.

¹⁰⁵ Catherine DUMAIS, « La Cour suprême du Canada et l'imprécision : quand l'avertissement raisonnable devient symbolique », (2005-06) *R.D.U.S.* 289, https://www.usherbrooke.ca/droit/fileadmin/sites/droit/documents/RDUS/volume_36/36-12-dumais.pdf

¹⁰⁶ *Supra*, note 95.

diffusion du jugement Baudouin¹⁰⁷. Le manque de clarté de la notion de fin de vie, employée comme norme qui restreint le droit à l'AMM des justiciables, a entraîné, à plusieurs reprises, une application arbitraire et très restrictive de la part des médecins, souvent au détriment des justiciables. Les nombreux cas rapportés par les médias ont permis de bien documenter la question. D'ailleurs, les médecins et certaines de leurs associations professionnelles réclament des clarifications de la part du législateur. Cette opinion est partagée par la Commission. Il est troublant en effet, de constater que les statistiques colligées par la Commission révèlent que 51% des refus d'AMM au Québec, l'ont été parce que les demandeurs n'étaient pas en fin de vie.

Les dispositions législatives jugées trop imprécises contreviennent aux principes de justice fondamentale fondés principalement sur l'article 7 de la Charte canadienne, et n'entrent pas non plus, dans le cadre de son article premier, que ce soit lorsqu'il s'agit de décider si une restriction répond à ce que constitue une règle de droit, au volet de l'atteinte minimale ou de la portée excessive et du test de proportionnalité des effets préjudiciables¹⁰⁸.

Dans l'état actuel des choses, suite au jugement Baudouin¹⁰⁹ si le législateur québécois se contente de retrancher la condition d'admissibilité qu'est la fin de vie, il en résultera un déséquilibre de la LCSFV dont l'approche globale est fondée sur les soins de fin de vie, qui comprennent l'AMM, laquelle s'inscrit dans un continuum de soins. Cela affaiblira peut-être aussi, la prétention du Québec que l'AMM se situe à l'intérieur de sa compétence en matière de santé¹¹⁰.

L'insertion dans la LCSFV d'une définition claire et inclusive comme condition d'admissibilité à l'AMM, devrait fournir un encadrement et proposer des balises, qui assureraient un bon équilibre entre les droits individuels d'une part et, d'autre part, le principe de précaution que l'État devrait respecter, tout en rassurant certaines catégories de personnes plus vulnérables. Le droit à l'autodétermination devrait aussi y être clairement reconnu et la perception qu'en a la personne malade devrait être prise en considération dans la rédaction de cette éventuelle définition. Cela ne serait pas inédit, puisque la LCSFV tient déjà compte de cet aspect dans l'évaluation de la douleur, tout en la corroborant par une évaluation médicale dont le caractère est plus objectif¹¹¹.

En tout respect, il s'avère donc en rétrospective que le législateur québécois aurait peut-être mieux servi les justiciables et les médecins, s'il avait fourni aux praticiens un cadre fiable et reproductible, leur permettant d'évaluer cette notion de fin de vie de manière non arbitraire¹¹². Par le fait même, les justiciables auraient bénéficié de règles claires leur permettant de savoir à quoi s'en tenir et pouvoir ajuster leur comportement en conséquence. A cet égard, il est pertinent de rappeler l'exemple de l'adoption des critères relatifs au consentement aux soins qui ont été déterminés par une loi, soit la Hospitals Act de la Nouvelle-Écosse et qui ont été acceptés d'emblée par les praticiens et par le monde juridique qui en parlent familièrement comme étant « les critères de la Nouvelle-Écosse »¹¹³.

¹⁰⁷ Stéphane BAILLARGEON, Marie VASTEL, « Appel à ne pas contester le jugement sur l'aide à mourir » *Le Devoir*, 13 septembre 2019, <https://www.ledevoir.com/societe/562455/aide-medicale-a-mourir-l-appel-a-ne-pas-en-appeler>

¹⁰⁸ Anouk VIOLETTE, « Précisions sur la théorie de l'imprécision en matière constitutionnelle », *Revue du Barreau*, t. 63, Printemps 2003, p. 103, <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs62216>

¹⁰⁹ *Supra*, note 8.

¹¹⁰ *Ibid.* La Procureure générale du Québec y a plaidé que l'aspect fin de vie était un élément primordial de la LCSFV qui confère au Québec sa compétence en la matière, puisque l'AMM est considérée comme un soin de santé. Cf. page 11 du jugement.

¹¹¹ Art. 26, par. 6 « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables »

¹¹² Pendant les débats de la Commission permanente de la santé et des services sociaux, il avait été déclaré qu'une définition très précise n'était ni possible, ni souhaitable. QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, Journal des débats de la Commission permanente de la santé et des services sociaux, 1re sess., 40e légis., 28 novembre 2013.

¹¹³ *Supra*, note 65.

Il n'est pas trop tard pour agir. Comme l'indiquait le professeur Thomas McMorrow, il appartient aux Québécois et à leurs représentants élus de débattre et de modifier la LCSFV, sans toutefois rompre tout lien avec le concept de fin de vie¹¹⁴.

¹¹⁴ Thomas MCMORROW, « Aide médicale à mourir : pourquoi recourir aux tribunaux? » *Le Devoir*, 25 janvier 2019, <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/546336/aide-medicate-a-mourir-pourquoi-recourir-aux-tribunaux>.