

La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada : état des lieux

Pier-Luc Turcotte and Trudo Lemmens

Volume 16, Number 2, 2024

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1114546ar>

DOI: <https://doi.org/10.18192/aporia.v14i2.7263>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

University of Ottawa

ISSN

1918-1345 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Turcotte, P.-L. & Lemmens, T. (2024). La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada : état des lieux. *Aporia*, 16(2), 3–14. <https://doi.org/10.18192/aporia.v14i2.7263>

Article abstract

Le Québec est récemment devenu l'épicentre de l'aide médicale à mourir (AMM) dans le monde, enregistrant une hausse sans précédent du nombre de décès par AMM. L'objectif de cet article est d'entamer une discussion critique sur l'évolution de l'AMM au Québec, en s'appuyant sur l'expérience canadienne et internationale pour dégager quelques pistes explicatives propres au cas particulier du Québec. Dans un premier temps, nous reviendrons sur le cas de la Californie qui a légalisé le suicide assisté en même temps que le Canada mais qui n'a pas connu une hausse aussi importante. Ensuite, nous commenterons quelques aspects particuliers du système d'AMM canadien qui peuvent expliquer la hausse fulgurante de la pratique au Canada et au Québec en comparaison avec des régimes plus libéraux comme en Belgique et aux Pays Bas. Parmi les explications, nous aborderons la méconnaissance de la souffrance dans le contexte du handicap, devenue le critère ultime pour établir l'admissibilité des personnes handicapées. Nous observons également que le débat sur l'AMM a été déformé par une rhétorique de droit constitutionnel, et par la conception de l'AMM comme un soin parmi tant d'autres, au point d'être priorisée plutôt que traitée comme un véritable dernier recours, en contraste avec d'autres juridictions. Finalement, nous évoquons la façon consensuelle dont se produisent certains débats qui ne favorisent pas l'expression d'opinions dissidentes, contribuant à camoufler certains risques de dérives bien réels.

© Pier-Luc Turcotte and Trudo Lemmens, 2024



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

Érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Commentaire

La normalisation troublante de la mort médicalement administrée au Québec et au Canada : état des lieux

PIER-LUC TURCOTTE ET TRUDO LEMMENS

Introduction

Le Québec est récemment devenu l'épicentre de l'aide médicale à mourir (AMM) dans le monde, enregistrant une hausse sans précédent du nombre de décès par AMM. Dans les prochains mois, une équipe de recherche dirigée par la chercheuse Marie-Ève Bouthillier, avec le soutien des Fonds de recherche du Québec, se penchera sur les raisons derrière l'augmentation observée dans cette province. Pour contribuer de manière constructive aux réflexions de ce groupe de recherche, cet article vise à entamer une discussion critique sur l'évolution de l'AMM au Québec, en s'appuyant sur l'expérience canadienne et internationale pour dégager quelques pistes explicatives propres au cas particulier du Québec.

Dans un premier temps, nous reviendrons sur le cas de la Californie qui a légalisé le suicide assisté en même temps que le Canada mais qui n'a pas connu une hausse aussi importante. Ensuite, nous commenterons quelques aspects particuliers du système d'AMM canadien qui peuvent expliquer la hausse fulgurante de la pratique au Canada et au Québec en comparaison avec des régimes plus libéraux comme en Belgique et aux Pays Bas. Parmi les explications, nous aborderons la méconnaissance de la souffrance dans le contexte du handicap, devenue le critère ultime pour établir l'admissibilité des personnes handicapées. Nous observons également que le débat sur l'AMM a été déformé par une rhétorique de droit constitutionnel, et par la conception de l'AMM comme un soin parmi tant d'autres, au point d'être priorisée plutôt que traitée comme un véritable dernier recours, en contraste avec d'autres juridictions. Finalement, nous évoquons la façon « consensuelle » dont se produisent certains débats qui ne favorisent pas l'expression d'opinions dissidentes, contribuant à camoufler certains risques de dérives bien réels et à trivialisier l'opposition.

L'augmentation du recours à une nouvelle pratique autrefois considérée illégale n'indique pas nécessairement qu'il y a un problème—on peut toujours invoquer un argument économique suggérant que les chiffres augmentent parce que la pratique comble un « vrai » besoin. Nous souhaitons rappeler, comme l'a fait la Cour Suprême avec l'arrêt Carter, que l'intention derrière la légalisation était d'atteindre un équilibre entre le soulagement de la souffrance insupportable et la protection des personnes contre un mort prématurée, le préjudice considéré comme le plus grave qui soit. À ce titre, l'évolution de l'AMM au Québec soulève des inquiétudes importantes qui doivent être prises au sérieux.

La comparaison Canada-Californie

Certaines hypothèses soulevées pour expliquer la différence observée entre la Californie et le Canada nous semblent plus convaincantes que d'autres. Deux articles ont retenu notre attention, proposant des pistes d'explication à la hausse fulgurante observée dans la province du Québec. Bien qu'il ne se concentre pas sur le cas du Québec, le premier article, publié par le professeur canadien de bioéthique Daryl Pullman (2023), tente d'expliquer la hausse inquiétante des demandes d'AMM au Canada. Dans cet article, Pullman compare les données canadiennes sur l'AMM avec les données concernant les suicides assistés en Californie. Cette comparaison est éclairante car la Californie a environ la même population que le Canada, et a légalisé cette forme « d'aide médicale à mourir » la même année que le Canada, en 2016 (California Department of Public Health, 2021). Pullman (2023) rappelle que le Canada a connu une hausse fulgurante des demandes d'AMM (26% de hausse entre 2021 et 2022); une hausse encore plus importante au Québec (45,5% de 2021 à 2022), qui compte le tiers (32 %) des décès par AMM au Canada depuis 2016 (14 578 sur 44 958 décès au total) (Santé Canada, 2023). En contraste: en Californie, les taux demeurent relativement stables (486 demandes en 2021 contre 10 064 au Canada la même année alors que la population de la Californie est légèrement supérieure). Les raisons évoquées par Pullman nous semblent convaincantes, mais elles n'expliquent pas pourquoi le Canada, et particulièrement le Québec, ont aussi rapidement rattrapé, voire largement dépassé, les taux de décès par AMM en Belgique et aux Pays Bas, jusqu'à récemment les juridictions avec les plus hauts taux de morts par AMM.

Selon Pullman (2023), cet écart entre les données de la Californie et du Canada s'explique de deux façons. La première est que le Canada, contrairement à la Californie, a légalisé à la fois le suicide assisté (où la personne prend elle-même une médication par voie orale qui lui donnera la mort) et l'euthanasie (où le médecin ou l'infirmière praticienne administre une dose

létale par injection). Comme le suggère Pullman (2023), le fait qu'une personne doive s'auto-administrer la médication létale par voie orale contribuerait à réguler les demandes pour ce type de mesure définitive en Californie. Cela n'est pas vrai au Canada, où la majorité des procédures d'AMM déclarées sont administrées sous forme d'euthanasie. En fait, seulement 7 demandes par année auraient eu lieu sous forme de suicide assisté en 2020 et 2021 (Pullman, 2023); d'ailleurs le Québec est la seule province qui interdit l'auto-administration orale. Selon le professeur Alexandre Baril, à qui l'on attribue le concept de « suicidisme » (une discrimination envers les personnes suicidaires), l'AMM dans sa forme actuelle contribuerait à des euthanasies plutôt qu'à de véritables suicides. Selon Baril (2023), le fait de rendre le suicide assisté véritablement accessible et d'accompagner les personnes dans leur désir de mourir n'entraînerait pas d'augmentation de la demande pour ce service car le geste fatal serait remis entre les mains des personnes elles-mêmes. D'ailleurs, la terminologie d'aide médicale à mourir crée une confusion, car on parle d'une intervention contrôlée par des professionnels de la santé qui administrent une injection mortelle. Au lieu d'employer l'euphémisme d'aide médicale à mourir, certains chercheurs (Gaind et al., 2022; Grant, 2023) croient qu'il faudrait plutôt parler de « mort médicalement administrée », considérant qu'il est surtout question d'euthanasie plutôt que de suicide assisté.

La deuxième raison mise de l'avant par Pullman (2023) est que la Californie permet l'administration d'une dose létale seulement si la personne est diagnostiquée avec une maladie en phase terminale et dont le pronostic de survie ne dépasse pas les six mois. Même si les législations canadiennes et québécoises limitaient originalement l'AMM à des situations de « mort naturelle raisonnablement prévisible » (Canada) ou de « fin de vie » (Québec), l'interprétation flexible de la loi, surtout à l'extérieur du Québec, faisait en sorte que des personnes ayant potentiellement des années à vivre pouvaient déjà être considérées admissibles (McMorrow et al., 2020). Depuis 2021, la loi canadienne a été élargie pour inclure les personnes qui ne s'approchent pas de leur mort naturelle, ce qui laisse envisager une augmentation encore plus grande dans les prochaines années. Et le Québec a récemment élargi l'admissibilité de l'AMM aux personnes dont la seule condition est d'avoir une déficience physique grave. Cet élargissement soulève en soi des questions, car son impact sur les personnes handicapées demeure largement méconnu, voire tout simplement ignoré.

Un second article a retenu notre attention. Celui-ci avait pour but de vérifier dix hypothèses pouvant expliquer la différence entre la Californie et le Canada (Byram et Reiner, 2024). Dans un sondage mené en 2023, les auteurs ont questionné 546

personnes âgées de plus de 60 ans réparties entre les deux juridictions (228 chacune), excluant toutefois la province du Québec sur la base que la traduction du sondage aurait entraîné des variables « incontrôlables » à l'analyse. Cette explication est insuffisante et peu scientifique sachant que cette province possède les plus hauts taux de morts par AMM au pays. Selon les résultats du sondage, les hypothèses retenues pour expliquer ces différences seraient (1) un meilleur niveau de sensibilisation quant à l'existence de l'AMM au Canada par rapport à la Californie (67% de l'échantillon connaissent l'AMM contre 25% en Californie), (2) un plus grand nombre de prestataires de l'AMM par capita (1837 médecins ont pratiqué l'AMM au Canada en 2022 contre 341 en Californie), et (3) la présence d'un plus grand soutien institutionnel (au Canada, l'information sur l'AMM est coordonnée et circule à travers les institutions de soins contrairement au système de santé publique californien, qui n'en fait pas la promotion directement). En Californie, l'information sur l'AMM est plutôt fournie par des organisations privées, dont « End of Life Choices California », une organisation qui pousse en faveur de l'élargissement de la loi suivant l'exemple du Canada (Adrian Byram, le premier auteur, siège d'ailleurs sur son conseil d'administration).

Leur explication nous semble problématique car elle ignore des aspects fondamentaux, dont certains ont été soulevés par Pullman (2023). Bien que la sensibilisation puisse effectivement jouer un rôle, comment expliquer que certaines juridictions ayant légalisé l'AMM depuis plus longtemps que le Canada (la Belgique et les Pays-Bas en 2002) aient malgré tout des taux plus bas avec un niveau de sensibilisation qu'on peut présumer être équivalent ou supérieur à celui du Canada ? Byram et Reiner (2024) rejettent l'hypothèse selon laquelle le fait que le Canada administre l'AMM principalement par euthanasie contribuerait à plus de demandes qu'en Californie. Or, toutes les juridictions qui permettent et pratiquent surtout l'euthanasie plutôt que le suicide assisté (comme le Canada) ont beaucoup plus de cas que celles qui ne permettent que le suicide assisté (comme la Californie). De même, le fait d'invoquer qu'il y a un plus grand nombre de médecins qui pratiquent l'AMM au Canada qu'en Californie pour expliquer un plus grand nombre de cas nous semble un argument remarquablement circulaire. C'est comme si on expliquait un plus grand nombre de prescriptions d'antibiotiques en disant : il y plus de médecins qui en prescrivent, sans contextualiser la raison sous-jacente à la surprescription d'antibiotiques. Il est pourtant bien établi que la relation médecin-patient repose sur un déséquilibre de pouvoir qui influence de façon subtile ou explicite les choix des patients. L'offre active d'AMM (explicitement promue dans le système canadien; nous y reviendrons) est habituellement suivie d'un rendez-vous pour coordonner l'administration de

l'AMM. Il est donc difficile de nier que cette offre active puisse influencer la prise de décision, voire qu'elle rende un refus final encore moins probable. Enfin, l'argumentaire de Byram et Reiner (2024) écarte complètement la notion de souffrance, un critère clé d'admissibilité et la raison la plus commune pour une demande d'AMM (et non le fait d'avoir un médecin qui pratique l'AMM), alors qu'elle aurait dû être au cœur de leur discussion.

Méconnaissance de la souffrance liée au handicap

Dans la foulée du Jugement Truchon, qui déclarait inconstitutionnel le critère de fin de vie pour la première version de l'AMM, la loi canadienne a été élargie pour rendre admissible les personnes n'étant pas en fin de vie, dont celles avec un « handicap grave et incurable ». Le Québec a successivement modifié sa Loi et ouvert, depuis le 7 mars 2024, une nouvelle « route » de l'AMM aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible : les personnes vivant avec une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023b). Le projet de loi déposé initialement avait suscité une levée de boucliers en désignant la population ciblée par l'expression « handicap neuromoteur » (Pilon-Larose, 2023a). Le terme avait été critiqué pour son manque de précision conceptuelle et l'absence de repères cliniques pour établir les personnes ciblées par cet élargissement et celles qui en seraient exclues (Pilon-Larose, 2023b). À la demande des parlementaires étudiant le projet de loi, le terme a été soumis à l'examen d'un « groupe d'experts sur la notion de handicap neuromoteur » (Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé, 2023a), dont faisait partie le premier auteur du présent article (PLT). Le comité, initialement composé de 18 membres (médecins, infirmière, travailleuse sociale, personnes avec expérience du handicap, etc.), s'est réuni à 11 reprises en l'espace d'à peine un mois. Le rapport a été soumis le 24 mai 2023 (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b) avant que la loi ne soit adoptée le 7 juin 2023.

Le groupe d'experts avait le double mandat de proposer : (1) une formulation appropriée pour désigner les personnes concernées, et (2) des balises pour éviter que l'élargissement de l'AMM ne pose préjudice à ces personnes (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b). En réponse au premier volet du mandat, le groupe d'experts a proposé de désigner les personnes concernées comme ayant une « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes ». Cette appellation demeure imparfaite. Au-delà du fait qu'elle réitère le terme négatif de « déficience », vu comme péjoratif par des groupes de défense des droits des personnes handicapées, la définition

retenue pose problème en l'absence de balises pour éviter de porter préjudice aux personnes concernées, le second volet du mandat du groupe d'experts. En lien avec ce second volet, les balises identifiées dans le rapport étaient jugées insuffisantes par plusieurs groupes de défense des droits consultés lors d'un « forum » organisé trois jours avant le dépôt du rapport et auquel participaient des membres de la Commission parlementaire chargée d'étudier le projet de loi (Turcotte, 2023a, 2023b). Malgré les critiques formulées et expliquées dans une lettre ouverte publiée par le premier auteur du présent article qui n'endossait pas les conclusions du rapport (Turcotte, 2023a), le comité ne s'est pas rencontré après le forum et les balises sont demeurées inchangées dans le rapport. La plupart des balises énoncées n'ont pas été reprises dans la loi adoptée, ne retenant que le terme de remplacement formulé par le comité ("Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives," 2023). L'absence de balises sur les déterminants structurels du handicap réitère ainsi la prédominance du modèle médical du handicap qui attribue à la personne individuelle l'origine de son handicap et, par conséquent, de la souffrance qui lui est associée (Grant, 2023).

Avec l'élargissement de l'AMM, le critère de « souffrance persistante, insupportable et inapaisable dans des conditions jugées tolérables » est désormais utilisé comme paramètre ultime pour déterminer l'admissibilité d'une personne qui vit avec un handicap (Scott & Scott, 2023). Parmi tous les critères, celui de la souffrance est invariablement critiqué pour son absence de définition dans la loi et son manque de clarté conceptuelle, ne reposant pas sur des fondements empiriques ou bioéthiques (Lyon, 2024). Comme l'explique le chercheur britannique Christopher Lyon, les souffrances doivent minimalement être supportables pour être persistantes; rendant le critère intrinsèquement inopérable. Cette formulation floue et contradictoire recouvre un large spectre de personnes, rendant difficile de distinguer les personnes admissibles de celles qui ne le ne sont pas. Des critiques similaires ont été formulées pour le critère de « gravité » de la condition de même que le « déclin avancé et irréversible » des capacités, donnant lieu à une interprétation subjective et variable selon la personne qui évalue l'admissibilité (Lyon, 2024). De plus, la professeure de droit Isabel Grant estime qu'il est pratiquement impossible de distinguer la souffrance qui est due strictement à un handicap d'une souffrance due à d'autres facteurs, dont l'absence de ressources sociales de soutien à l'autonomie et de services à domicile, le faible accès aux logements adaptés et aux adaptations de domicile et le faible soutien financier dont disposent les personnes qui sont exclues du marché du travail en raison du manque d'accessibilité qui les place en situation de handicap (Grant, 2023).

Le recours à la souffrance insupportable et inapaisable comme critère ultime illustre donc une incompréhension de l'origine de ladite souffrance dans le contexte du handicap. La philosophe Julia Kristeva (2013) explique qu'être handicapé est perçu « ...comme un déficit qui, bien que réparable dans certains cas, me fait mourir si je suis seul, sans prothèse, sans aide humaine » (p.225). Selon Kristeva (2013), « les personnes handicapées vivent avec le fardeau de la mortalité en elles, c'est le compagnon de leur solitude » (p.225). L'idée qu'une mort médicalement administrée serait activement proposée comme thérapie à une personne handicapée, dans un contexte où le handicap s'accompagne déjà d'une perception d'autonomie diminuée, ne ferait que renforcer la souffrance de la mortalité avec laquelle cette personne coexiste déjà quotidiennement (Turcotte & Holmes, 2024). En l'absence de balises sérieuses, l'AMM risque ainsi d'être offerte à un nombre de personnes dont la souffrance aurait pu être soulagée par l'accès à un meilleur soutien social, à des soins appropriés et dans des délais raisonnables, de même qu'à des services de soutien à domicile fonctionnels, stables et réguliers, à un revenu décent qui couvre plus que le loyer et à un logement adapté, plus que menacé en pleine crise du logement (Canadian Human Rights Commission, 2023; Grant, 2023; Lemmens, 2023b).

Ce fût le cas de Normand Meunier, décédé par AMM des suites d'une plaie de pression qui s'est aggravée lors d'une visite à l'urgence de l'hôpital de St-Jérôme en janvier 2024, où il a été alité pendant 95 heures sur une civière malgré les demandes répétées de sa conjointe pour un matelas à pression alternative (Boily & Gentile, 2024). Dans un commentaire académique réagissant à sa mort, la philosophe canadienne Shelley Tremain articulait comment Meunier avait internalisé les discours capacitistes qui circulent dans les institutions, dont les hôpitaux, les bureaux de médecins, les médias et les salles de classe (Tremain, 2024). Les mots de Meunier lui-même, rapportés par Radio-Canada, évoquent ces discours internalisés : « Je ne veux pas être un fardeau. Puis d'une manière ou d'une autre, avec les avis médicaux, je ne serais pas un fardeau longtemps; comme disent les vieux, il vaut mieux donner un coup de pied sur la canisse! » (Boily & Gentile, 2024). Le directeur de soins infirmiers de l'hôpital de St-Jérôme avait suggéré que l'urgence n'était pas un endroit approprié pour fournir un matelas à pression alternative comme l'exigeait la condition de Meunier, suggérant qu'il n'aurait tout simplement pas dû y être : « L'urgence, ce n'est pas un endroit qui est approprié pour ce type de matelas ... Une urgence, c'est un endroit qui est plus à risque pour une personne plus fragile » (Boily & Gentile, 2024). À quel endroit une personne comme Normand Meunier devrait-elle consulter pour une urgence médicale si ce n'est à l'urgence de l'hôpital le plus proche ?

Bien que la notion de souffrance « persistante » soit intégrée à la loi québécoise (contrairement à la loi canadienne), elle ne réussit pas à prévenir qu'une personne handicapée qui souffre de façon insupportable (par exemple, si elle se sent être un fardeau social ou économique) et inapaisable (par exemple, en raison de l'absence avérée de ressources pour soutenir son autonomie) soit considérée admissible à l'AMM. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires d'AMM (ACEPA, 2022) considère que toute personne qui souffre au point de ne plus vouloir vivre, en raison ou non de la déficience physique, devrait être jugée admissible en vertu du critère de « mort raisonnablement prévisible ». L'Association cite par exemple des situations où une personne refuse des antibiotiques après une infection sérieuse, qu'elle cesse de manger ou de boire, ou encore qu'elle refuse d'être tournée au lit si elle est paraplégique. Avec l'élargissement de l'AMM, l'État – à travers la profession médicale – est désormais tenu par la loi d'administrer la mort aux personnes handicapées qui jugent leur souffrance insupportable, mais n'a aucune obligation de rendre leur vie plus supportable (Grant, 2023). Selon Grant, en ce qui concerne les personnes handicapées, l'AMM devient une « voie de sortie moins coûteuse et plus rapide qu'une véritable équité sociale » (p.10). Et comme la souffrance des personnes handicapées n'est pas appelée à diminuer sans une confrontation vigoureuse du capacitisme qui s'infiltré dans toutes les sphères de la société, véhiculé notamment par le modèle médical du handicap qui confond handicap, souffrance et mort (Grant, 2023), il est logique qu'un nombre croissant de personnes, comme Normand Meunier, feront des demandes d'AMM faute d'alternative pour apaiser leur souffrance (Lemmens, 2023b). Le fait d'avoir transformé l'AMM en « thérapie » pour apaiser des souffrances insupportables, plutôt qu'en véritable mesure de dernier recours, contribuera à augmenter les demandes d'AMM au pays (Lemmens, 2023b).

Une rhétorique de droit constitutionnel

En adoptant le projet de loi C-62, le Canada a récemment repoussé jusqu'en 2027 la proposition d'élargir l'AMM pour les personnes dont la seule condition est d'avoir une maladie mentale. L'étude de cet élargissement s'inscrit dans une volonté d'offrir l'AMM à toute personne dont la condition de santé semble mener à des souffrances insupportables, recourant à l'idée que la mort est une thérapie en soi, et que chacun est en droit d'avoir accès à cette thérapie, sans discrimination. Dernièrement, une rhétorique de « droit constitutionnel » est apparue dans le discours entourant l'AMM, servant de justification à l'expansion de la mort médicalement administrée pour les personnes handicapées puis, éventuellement, pour les personnes ayant des troubles mentaux (Lemmens, 2023b).

Lors de l'annonce de la décision de repousser l'élargissement aux personnes ayant des troubles mentaux, le gouvernement canadien a évoqué qu'il serait imprudent d'élargir l'AMM dans un contexte où l'accès aux soins en santé mentale ne sont pas eux-mêmes universels (Radio-Canada, 2024). Ce raisonnement n'a pas été employé pour les personnes handicapées, dont les services pour soutenir leur autonomie (soutien à domicile, logement adapté, revenu décent, etc.) ne sont pas plus universels que la psychothérapie, mais pour qui l'AMM est désormais accessible. Pourtant, ces services sociaux sont inaccessibles à plusieurs personnes dont on étudie l'admissibilité à l'AMM. Ainsi, la rhétorique de « droit constitutionnel » s'applique à géométrie variable; les droits bafoués par les politiques discriminatoires qui contribuent à la souffrance des personnes handicapées sont relégués au second plan.

La répétition mécanique d'une rhétorique de « droits », avec des références fréquentes à une logique de discrimination envers les personnes à qui l'on refuse d'administrer la mort, illustre à quel point le débat canadien a été déformé (Lemmens, 2023b). La conception de l'AMM comme une « thérapie » contribue à des pratiques de promotion institutionnelle et professionnelle, où l'accès à l'AMM en vient à être priorisé en tant que pratique thérapeutique intrinsèquement bonne, au même titre que toute thérapie qui rendrait la vie plus tolérable (Lemmens, 2023b). L'évolution de l'AMM s'est produite sans un examen sérieux de la procédure à suivre, incluant les médicaments spécifiques, et continue malgré tout d'être affirmée comme un « succès » de la médecine (Schipper, 2020). En transformant l'AMM en un soin parmi tant d'autres, ne faudrait-il pas néanmoins faire preuve de prudence en rappelant le caractère particulièrement fatal de la mort médicalement administrée, contrairement aux autres formes de soins ? Certains semblent ignorer le pouvoir dont disposent déjà les établissements de santé au Québec pour fournir des soins contre le gré des personnes (Perrault & Bernheim, 2023).

Au Canada, la loi n'exige pas que l'AMM soit proposée en dernier recours après avoir reconnu qu'il n'existait pas d'autres options pour apaiser la souffrance des personnes (Lemmens, 2023b). Au Québec, la seule obligation est de s'assurer d'avoir informé les personnes de toutes les options dont elles disposent, et d'avoir vérifié que la personne ait « évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien » ("Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives," 2023). Pullman (2023) rappelle que la logique de « choix libre et éclairé » sur laquelle repose l'expansion de l'AMM évacue la présence de rapports de pouvoir dans les relations médecins-patients, les pressions externes pouvant être vécues par les personnes (p.ex. : le sentiment d'être un fardeau), le fait que l'adaptation

à une nouvelle condition irrémédiable puisse s'améliorer ou, à l'inverse, se détériorer par la relation avec un médecin, et le niveau de contrôle sur la vie et la mort des personnes maintenant remis entre les mains de médecins et d'infirmières. Cette vision de la mort médicalement administrée en tant que « thérapie » se manifeste aussi lorsque des médecins se pressent d'offrir l'AMM à des personnes dont la souffrance est liée au manque de ressources de soutien social, dont le fait de vivre dans un logement qui n'est pas adapté (Coelho et al., 2023), et ce, même quand d'autres options sont disponibles (Li, 2023).

Les autres États ayant permis l'AMM ont procédé différemment pour essayer d'éviter les dérives observées au Canada (Grant, 2023; Pullman, 2023). Par exemple, les lois belges et néerlandaises considèrent l'euthanasie comme un véritable dernier recours. Ces régimes exigent, du moins en principe, que les médecins se soient assurés qu'il n'existait aucune autre option pour soulager la souffrance (Lemmens, 2023b). Malgré tout, cela n'a pas empêché, en Belgique, une augmentation des demandes pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, passant de 8,1 % des décès en 2003 à 14,7 % en 2013 (Dierickx et al., 2016). Il y a des raisons de s'inquiéter que certains médecins belges et néerlandais soient devenus aussi confortables à offrir l'euthanasie quand les patients refusent des traitements; le refus répété peut rapidement transformer l'euthanasie en la dernière option disponible (Lemmens, 2018). Au Canada, une période de 90 jours est requise pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible afin d'évaluer les autres options disponibles; toutefois, il n'y a aucune obligation de s'assurer que lesdites options lui soient rendues disponibles (Lemmens, 2023b).

De plus, le fait de refuser les autres options ne fait pas qu'une personne n'est plus admissible à l'AMM. La période de 90 jours peut parfois être raccourcie, tandis que l'accès à des services de soutien à domicile prend généralement plus de 90 jours, allant parfois jusqu'à des années (Raymond et al., 2016). Contrairement à la Belgique et aux Pays-Bas, la loi canadienne met alors l'accent sur un droit à l'AMM pour les personnes qui considèrent intolérables les traitements typiquement offerts; il suffit d'une simple note au dossier documentant les refus répétés pour rendre la personne admissible et éviter des poursuites judiciaires potentielles (Lemmens, 2023b). Aussi, le critère de condition irrémédiable est largement ignoré par les guides de pratiques qui insistent sur la nécessité de « garantir l'accès à l'AMM » sur demande. L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA, 2020) va même jusqu'à recommander de l'offrir à toute personne qui pourrait être admissible et ce, avant même qu'elle ne fasse la moindre référence à cette pratique.

Plusieurs questions se posent quant à l'application de l'AMM dans sa forme actuelle. Par exemple, pourquoi les États ayant servi de modèle à la loi québécoise, comme la Belgique et les Pays-Bas, n'ont pas connu une hausse pareille des demandes d'AMM ? Ces États étaient-ils dotés de meilleurs filets de sécurité sociale qu'au Québec ou au Canada ? Comment explique-t-on que la Californie, dont le filet social est en principe inférieur à celui du Québec et du Canada, n'ait pas connu de hausse aussi dramatique ? A-t-on su anticiper le fait que le filet social diminuerait radicalement dans les années suivant l'adoption de la loi sur l'AMM au Canada à la suite de réformes néolibérales ? L'arrêt Carter et le jugement Truchon ont véhiculé l'idée que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie conduirait à une diminution des taux de suicide et à une augmentation de l'accès aux soins palliatifs (Grant, 2023). Cette idée ne s'est pourtant pas matérialisée; certains États comme la Suisse ou l'Oregon observent en fait une hausse des suicides non-assistés, en particulier auprès des femmes âgées (Doherty et al., 2022). Au Québec, les taux de suicide non-assistés demeurent stables, et n'ont ni diminué ni augmenté depuis la légalisation de l'AMM, et ce, bien que plusieurs stratégies de prévention du suicide répètent le même message : que le suicide n'est pas une option (Baril, 2023). Les demandes d'AMM n'ont quant à elles cessé de croître. Selon Pullman (2023), bien que les deux options existent au Canada, l'euthanasie est plus souvent administrée que le suicide assisté. Devant ces constats, dans quelle mesure les politiques d'AMM au Canada et au Québec peuvent-elles encore être vues comme un « succès » ou un progrès social dont il faudrait se vanter ?

Un « consensus » créé de toute pièce

La politique d'AMM au Canada semble avoir été développée dans un climat relativement « consensuel ». Au Québec, le caractère trans-partisan des délibérations est réaffirmé pour appuyer la légitimité de la politique d'AMM, notamment pour l'élargissement aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, comme les personnes handicapées (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a). Contrairement à la version originale de l'AMM, la route 2 (pour les personnes n'étant pas en fin de vie) n'a pas fait l'objet d'un processus démocratique aussi large et ne devrait pas être assimilée à la route 1 puisqu'elle découle d'un processus judiciaire, ordonné par une juge de la Cour supérieure du Québec, qui a outre-passé le vote démocratique sur la base d'une interprétation du droit constitutionnel (Grant, 2023). Or, une procédure judiciaire qui outre-passe le vote démocratique ne correspond pas à la définition habituelle du consensus, ou peut-être en est-elle l'expression ultime selon la conception du philosophe français Jacques Rancière.

Le Larousse définit le consensus comme une « procédure qui consiste à dégager un accord sans procéder à un vote formel, ce qui évite de faire apparaître les objections et les abstentions ». Pour Rancière (2010), un consensus n'est en fait qu'un régime « esthétique », une configuration de ce qui est perceptible ou non. Une minorité dominante peut très bien décider ce qui constitue une opinion valable et rejeter ce qui ne l'est pas, procédant ainsi pour éliminer toute forme de débat et de contestation en faveur d'un consensus. Or, un tel consensus ne s'appuie jamais sur toutes les parties concernées car certaines ont été réduites au silence et à l'invisibilité (Rancière, 1998). Dans le rapport du groupe d'experts sur la notion de handicap neuromoteur (2023a), la position « consensuelle » qui s'est dégagée des discussions y est réaffirmée, faisant ombrage à toute dissidence qui a pu être exprimée. La version initiale du rapport faisait même mention d'une approbation « à l'unanimité » (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023b) et ce, bien qu'un membre (PLT) ayant participé à toutes les étapes de délibération n'eût pas approuvé les conclusions du rapport (Turcotte, 2023a). Le rapport final (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a), qui a été publié trois mois après l'adoption de la loi, ne fait plus mention d'unanimité mais réitère l'émergence d'un « consensus », omettant néanmoins de déclarer les dissidences exprimées et le fait que le nom d'un des membres ait complètement disparu du rapport après avoir dénoncé publiquement le processus (Turcotte, 2023a).

Une tendance à construire un consensus autour de l'expansion de l'AMM s'observe depuis l'adoption de la loi en juin 2023. À titre d'exemple, dans un reportage de Radio-Canada sur les demandes anticipées d'AMM, le mot « consensus » est répété à 10 reprises (Gamache, 2024); les opinions dissidentes sont absentes ou réduites à une représentation caricaturale (p.ex.: en amalgamant les préoccupations pour les droits humains et la justice sociale aux arguments du Parti Conservateur). Pourtant, la Commission parlementaire a reçu des mémoires détaillés exposant comment la loi québécoise sur les demandes anticipées d'AMM semble violer les droits humains (Lemmens, 2023a). À force de lire le mot « consensus » à répétition, on pourrait penser qu'il est mal vu, voire socialement inacceptable, de remettre en question ou de s'opposer à l'élargissement de l'AMM. Au sein de régimes consensuels, le dissensus peut même en venir à être dépeint comme un discours « hystérique » ou « disjoncté », comparable à celui de « trolls qui sévissent sur le web » (Lagacé, 2023). Toutefois, le dissensus n'est pas chaotique ou irrationnel: il permet aux voix qui ne peuvent s'exprimer autrement d'être entendues et reconnues comme légitimes par la réintroduction d'un désaccord et d'un débat (Rancière, 2010).

Les processus délibératifs ne permettent pas l'expression de tous les points de vue, se rapportant à certaines voix au détriment d'autres. Ces processus s'inscrivent dans une lutte de pouvoir qui, comme le dicton « Rien sur nous sans nous », découle de revendications des groupes de défense des personnes handicapées demandant à être entendues et considérées dans les questions qui les concernent. Ce dicton est apparu en réponse aux atrocités commises envers les personnes handicapées dans les institutions d'enfermement conçues pour les exclure de la société; une question de vie ou de mort, posée à l'insu des premières concernées (Turcotte et al., 2023). Dans le cas de l'AMM, les personnes directement concernées, comme les personnes handicapées, ont été « consultées », mais leur voix est jugée moins crédible que celle de médecins, à qui on accorde un statut d'autorité en la matière. En effet, l'opinion médicale continue d'avoir préséance sur celle des personnes ayant une expérience du handicap, qui peinent à être entendues. Il est attendu de la part de ces personnes qu'elles se soumettent au décorum en se conformant aux modes d'expression formels. À ce titre, les groupes de défense des droits perçus comme étant trop « militants » semblent avoir été délibérément exclus de ces processus (Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur, 2023a). Leur perspective est pourtant essentielle sachant qu'ils reçoivent quotidiennement les plaintes et les craintes de leurs membres. En revanche, pas moins de quatre médecins étaient invités à participer; certains ayant peu ou pas d'expertise en matière de handicap.

La persistance à présenter l'élargissement de l'AMM comme issu d'un consensus social large illustre à quel point cette politique semble être devenue source de fierté pour la société québécoise; une fierté qui risque de faire ombrage aux critiques légitimes de cette politique. Aux yeux de certains (Lagacé, 2024a, 2024b), l'évolution de l'AMM au Québec symboliserait comment cette province a réussi à se défaire d'un dernier vestige de la religion catholique; comme si la protection de la vie, un élément clé des droits humains et des droits des personnes handicapées, relevait du domaine exclusif de la religion. Pourtant, les recherches sérieuses étayant les risques de dérives de l'AMM continuent de s'accumuler depuis sa mise en oeuvre au Canada (Coelho et al., 2023; Gaind et al., 2022; Grant, 2023; Lemmens, 2018), mais aussi en Californie (Pullman, 2023), en Oregon (Doherty et al., 2022), aux Pays-Bas (Lemmens, 2018; Tuffrey-Wijne et al., 2023) et en Belgique (De Hert et al., 2023; Dierickx et al., 2016). Malgré ces critiques, les erreurs fatales dans l'administration de l'AMM font l'objet de peu d'attention et sont rarement investiguées (Lemmens, 2023b). L'échec ou le refus institutionnel d'enquêter sur des pratiques douteuses est parfois même accompagné de mesures empêchant l'accès des

membres de la famille aux dossiers médicaux sous le couvert de la confidentialité ou de « l'intérêt supérieur » du défunt (Coelho et al., 2023). Même lorsque certaines agences officielles expriment des préoccupations sérieuses, dont le rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (Buzzetti, 2021) et la Commission canadienne des droits de la personne (2024), d'autres font tout pour rassurer le public qu'il n'y a pas de pratiques problématiques et encourageant les médecins à en garantir l'accès à tout prix.

Ce « consensus » n'est pas uniquement le résultat d'une mise au silence ou de l'invisibilisation des opinions dissidentes. Il découle également d'une lutte de pouvoir par des organisations lobbyistes comme *Mourir dans la dignité*, dont les liens et l'influence auprès de différents acteurs du gouvernement ont été révélés publiquement (Schreiber, 2024). Les arguments de ces organisations, qui s'acharnent à transformer les cas problématiques en anecdotes, jouissent d'une place de choix dans les processus décisionnels, allant jusqu'à être repris par le Collège des médecins du Québec, l'organisme de réglementation professionnelle de la province (Serebin, 2023). En 2022, la Commission sur les soins de fin de vie du Québec, la seule agence provinciale indépendante de surveillance au Canada chargée d'examiner tous les cas d'AMM dans la province, a transmis 15 cas problématiques au Collège des médecins pour une enquête disciplinaire. Le président de la Commission (2023) avait senti le besoin de ramener la profession médicale à l'ordre quant à l'obligation de se conformer à des exigences légales, notamment de s'assurer : qu'il s'agit d'une maladie grave et incurable, la vieillesse n'étant pas une base suffisante pour l'AMM; que la personne démontre sa capacité à donner son consentement; que la souffrance doit être insupportable et inapaisable; et qu'il est inacceptable d'aller chercher un second avis.

Le président du Collège des médecins a pour sa part répudié publiquement la « sortie » de la Commission, se rangeant du côté d'un porte-parole de *Mourir dans la dignité*, qui a accusé la Commission d'intimidation envers les médecins (Serebin, 2023), et déclarant avec assurance qu'aucun des cas cités ne méritait de discipline professionnelle, encore moins des poursuites criminelles. Il a également affirmé avec confiance que le nombre record de décès par AMM au Québec ne posait aucun problème. Rappelons qu'il s'agit désormais de 7,3 % des décès au Québec dont la cause est l'AMM (Commission sur les soins de fin de vie, 2024), plaçant la province au premier rang des endroits dans le monde où cette mesure est légalisée (Gentile et Boily, 2023); certaines régions, dont Lanaudière et le Bas-St-Laurent, avaient des taux allant jusqu'à 12,4 et 10,6 % (Commission sur les soins de fin de vie, 2024). Face à l'augmentation rapide

du recours à la mort médicalement administrée, présentée initialement comme une mesure d'exception ou de dernier recours, à quoi sert un organisme comme la Commission sur les soins de fin de vie si ce n'est de demander : pourquoi tant de Québécois vivent-ils une souffrance insupportable face à la maladie ou au handicap ? Un manque d'accès à des soins et à du soutien de qualité a-t-il un lien avec l'expérience plus fréquente de conditions irrémédiables au Québec ? Certains médecins pratiquent-ils trop l'AMM; après tout, il s'agit une pratique facturée à la RAMQ ? Les perceptions de la souffrance et de la mort ont-elles changé dans la province ? Si oui, pourquoi ? L'émancipation de la religion joue-t-elle vraiment un rôle dans ce changement de perception, comme certains l'évoquent (Lagacé, 2024a, 2024b) ? Cette illusion d'unanimité est-elle plutôt attribuable à l'interdiction de milieux exempts d'AMM ('MAID-free care') au Québec et ailleurs (Peters, 2024) ?

Des rapports officiels fournissent pourtant plusieurs raisons de s'inquiéter, par exemple lorsqu'ils identifient l'origine de la « souffrance insupportable » chez les personnes décédées par AMM en 2022 : perte de la capacité de s'engager dans des activités significatives (86,3 %) ou d'accomplir ses activités quotidiennes (81,9 %) ; inquiétude par rapport au contrôle inadéquat de la douleur (59,2 %) ; impression d'être un fardeau pour la famille, les amis ou les aidants (35,3 %) ; perte de contrôle sur les fonctions corporelles (un défi que plusieurs personnes handicapées rencontrent) (30,2 %) ; et sentiment d'isolement ou de solitude (17,1 %; Santé Canada, 2023). Au Québec, près de la moitié (47 %) des personnes ayant reçu l'AMM entre 2023 et 2024 souffraient de la perception d'être un fardeau (Commission sur les soins de fin de vie, 2024). De plus, des rapports médiatiques vérifiés et accumulés révèlent que certains patients reçoivent l'AMM pour des raisons soulevant des préoccupations sérieuses en matière de justice sociale et de droits humains (Coelho et al., 2023; Janz, 2023), notamment par manque d'accès à des soins palliatifs ou à des services de soutien à l'autonomie (Lemmens, 2023b). Le bureau du coroner en chef de l'Ontario a récemment publié des données à l'effet que l'élargissement de l'AMM aux personnes qui ne sont pas en fin de vie (route 2) affecterait davantage des groupes de population marginalisés (Office of the Chief Coroner, 2024). Comparativement à la route 1, l'AMM a été administrée plus fréquemment pour la route 2 à des personnes en situation d'instabilité résidentielle (48,3 % contre 34,3 %), de déprivation matérielle (28,4 % contre 21,5 %) ou d'exclusion du marché du travail (56,9 % contre 41,8 %).

Le choix de mourir se produit donc dans un contexte où la pauvreté et les échecs dans les soins de santé minent une véritable auto-détermination (« un choix libre et éclairé »)

(Pullman, 2023). Étant donné que l'AMM est vue comme un droit constitutionnel, les balises mises en place pour éviter de porter préjudice aux personnes concernées en viennent à être comprises comme de simples « barrières à l'accès à l'AMM » dont il faudra tôt ou tard se départir. La normalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, telle qu'observée au Québec et au Canada, contribue ainsi à dévaluer la vie des personnes handicapées en rendant leur mort plus tolérable que le handicap lui-même (Lemmens, 2023b). Dans ce contexte de « coercition structurelle », faciliter la mort de personnes handicapées en vient à devenir plus pressant que de favoriser les conditions qui rendent leur vie plus tolérable, notamment par des aménagements, des interventions ciblées et un soutien de qualité (Gillmore, 2024). En conséquence, la prévention de la mort prématurée n'est plus aussi importante pour les personnes handicapées, qu'elles soient en fin de vie ou non (Braswell & Garland-Thomson, 2023).

Conclusion

À l'échelle mondiale, le Québec s'affirme désormais comme un exemple d'une normalisation préoccupante de la mort médicalement administrée, contribuant ainsi à la justification de pratiques ne respectant pas les principes éthiques de soin les plus élémentaires (Lemmens et al., 2021). Les avancées récentes dans les dossiers entourant l'AMM au Québec reflètent comment cette pratique en est venue à être considérée comme un droit constitutionnel et comme une thérapie pour des souffrances liées aux conditions structurelles qui produisent le handicap, le stigma et l'exclusion sociale qui en découlent. De plus, le « consensus » entourant l'élargissement de l'AMM soulève des préoccupations sérieuses en matière de processus démocratiques, considérant les dérives et la mise au silence d'opinions dissidentes. Le cas récent de Normand Meunier tend pourtant à donner raison à ces opinions dissidentes. En ce sens, toute juridiction qui examine présentement la possibilité de légaliser l'AMM ou de l'élargir à d'autres populations que celles dont la mort est raisonnablement prévisible, comme la France et le Royaume-Uni, devrait se questionner sur les implications médicales, légales et sociétales de se diriger dans cette direction. Et considérant l'expérience observée au Québec, il serait judicieux de ne pas se presser à le faire.

Note

Cet article reprend des points-clés d'un commentaire publié en anglais par Trudo Lemmens (2023b). Pier-Luc Turcotte a travaillé avec l'auteur afin de bonifier les grandes lignes du commentaire original avec des nouveaux éléments de discussion, incluant des données plus récentes sur les développements au Québec et les circonstances entourant la mort de Normand Meunier.

Références

- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). (2020). Mentionner l'aide médicale à mourir (AMM) en tant qu'option de soins cliniques. <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Bringing-up-MAiD-French.pdf>
- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). (2022). Interprétation et rôle de l'expression « mort naturelle raisonnablement prévisible » dans la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM). <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/Interpre%CC%81tation-et-ro%CC%82le-de-l'expression-mort-naturelle-raisonnablement-pre%CC%81visible-dans-la-pratique-dAMM.pdf>
- Baril, A. (2023). *Undoing Suicidism: A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*. Temple University Press. <https://doi.org/10.2307/jj.5104041>
- Boily, D., & Gentile, D. (2024). Une plaie de lit fatale pour un tétraplégique. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2063756/plaie-lit-handicapes-hopitaux-chsls>
- Braswell, H., & Garland-Thomson, R. (2023). When Anti-Discrimination Discriminates. *American Journal of Bioethics*, 23(9), 35-38. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2237808>
- Buzzetti, H. (2021). Des rapporteurs de l'ONU inquiets de la loi canadienne sur l'aide à mourir. *Le Devoir*. <https://www.ledevoir.com/politique/canada/594871/projet-de-loi-c-7-l-onu-inquiete-de-la-loi-canadienne-sur-l-aide-a-mourir>
- Byram, A. C., & Reiner, P. B. (2024). Disparities in public awareness, practitioner availability, and institutional support contribute to differential rates of MAiD utilization: a natural experiment comparing California and Canada. *Mortality*, 1-21. <https://doi.org/10.1080/13576275.2024.2328627>
- Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023a). Aide médicale à mourir - La ministre Sonia Bélanger dévoile la composition du groupe d'experts qui se penchera sur la notion de handicap neuromoteur.
- Cabinet de la ministre responsable des Aînés et ministre déléguée à la Santé. (2023b). Aide médicale à mourir - Le projet de loi sur les soins de fin de vie adopté. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/aide-medecale-a-mourir-le-projet-de-loi-sur-les-soins-de-fin-de-vie-adopte-48523>
- California End of Life Option Act, (2021). <https://www.cdph.ca.gov/Programs/CHSI/Pages/End-of-Life-Option-Act.aspx>

Canadian Human Rights Commission. (2023). Ending one's life must be a true and informed choice <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/en/resources/ending-ones-life-must-be-a-true-and-informed-choice>

Coelho, R., Maher, J., Gaiind, K. S., & Lemmens, T. (2023). The realities of Medical Assistance in Dying in Canada. *Palliative Support Care*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001025>

Commission canadienne des droits de la personne. (2024). Mettre fin à sa vie doit être un choix véritable et éclairé. <https://www.chrc-ccdp.gc.ca/fr/ressources/mettre-fin-a-sa-vie-doit-etre-un-choix-veritable-et-eclairer>

Commission sur les soins de fin de vie. (2023). Les conditions de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir au Québec: la constance dans l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie. Repéré de: https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/autres_rapports/csfv_lcsfv_conditions_amm_2023-06-29.pdf

Commission sur les soins de fin de vie. (2024). Rapport annuel d'activités - 2023-2024. <https://csfv.gouv.qc.ca/en/publications>

De Hert, M., Loos, S., & Van Assche, K. (2023). The Belgian euthanasia law under scrutiny of the highest courts. *The Lancet Regional Health – Europe*, 24. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100549>

Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2016). Euthanasia in Belgium: trends in reported cases between 2003 and 2013. *Canadian Medical Association Journal*, 188(16), E407-E414. <https://doi.org/10.1503/cmaj.160202>

Doherty, A. M., Axe, C. J., & Jones, D. A. (2022). Investigating the relationship between euthanasia and/or assisted suicide and rates of non-assisted suicide: systematic review. *BJPsych Open*, 8(4), e108. <https://doi.org/10.1192/bjo.2022.71>

Gaiind, K. S., Lemmens, T., Coelho, R., & Maher, J. (2022). Canada's Medically Administered Death (MAD) Expansion for Mental Illness: Targeting the Most Vulnerable. *World Medical Journal*, 68(4). <https://hdl.handle.net/1807/127478>

Gamache, V. (2024). Aide médicale à mourir : Québec s'impatiente et exige une mesure d'exception à Ottawa. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2047552/aide-medecale-mourir-quebec-ottawa>

Gentile, D., & Boily, D. (2022). Recours à l'aide médicale à mourir: le Québec au premier rang dans le monde. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1940191/aide-medecale-mourir-demandes-popularite-quebec>

Gentile, D., & Boily, D. (2023). Plus de 7 % des décès découlent de l'aide médicale à mourir au Québec. *Radio-Canada*. <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1956764/aide-medecale-mourir-quebec-commission-soins-fin-vie-consultation-medecins>

Gillmore, M. (2024). Why Do I Constantly Have to Prove My Disability? *The Walrus*. <https://thewalrus.ca/constantly-prove-my-disability/>

Grant, I. (2023). Legislated ableism: Bill C-7 and the rapid expansion of MAiD in Canada. Available at SSRN 4544454.

Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. (2023a). L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique: Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice (version finale déposée le 12 septembre 2023). <https://www.assnat.qc.ca/fr/recherche/recherche-avancee.html>

Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et le handicap neuromoteur. (2023b). L'aide médicale à mourir et la question de la déficience physique: Le droit à l'autodétermination et les conditions à son exercice (version non finale déposée le 24 mai 2023). Repéré de: https://assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.BII.DocumentGenerique_190043&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

Janz, H. (2023). MAiD to die by medical and systemic ableism. In J. Kotalik & D. W. Shannon (Eds.), *Medical assistance in dying (MAiD) in Canada: Key multidisciplinary perspectives* (pp. 299–308). Springer.

Kristeva, J. (2013). A Tragedy and a Dream: Disability Revisited. *Irish Theological Quarterly*, 78(3), 219-230. <https://doi.org/10.1177/0021140013484427>

Lagacé, P. (2023). La liberté de choisir d'en finir. *La Presse*. https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2023-06-08/la-liberte-de-choisir-d-en-finir.php?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter

Lagacé, P. (2024a, 19 mai 2024). Des amis personnels de Jésus. *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2024-05-19/des-amis-personnels-de-jesus.php>

Lagacé, P. (2024b, 16 mai 2024). Fichez la paix aux mourants (et aimez-les). *La Presse*. <https://www.lapresse.ca/actualites/chroniques/2024-05-16/fichez-la-paix-aux-mourants-et-aimez-les.php>

Lemmens, T. (2018). Charter scrutiny of Canada's medical assistance in dying law and the shifting landscape of Belgian and Dutch euthanasia practice. *Supreme Court Law Review*, 85(2): 459-544. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3155994

Lemmens, T. (2023a). Les demandes anticipées de l'aide médicale à mourir (AMM) : problématiques du point de vue de l'éthique, du droit constitutionnel, et des droits de l'homme, Assemblée nationale du Québec. <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CRC/mandats/Mandat-51109/documents-deposes.html>

Lemmens, T. (2023b). When Death Becomes Therapy: Canada's Troubling Normalization of Health Care Provider Ending of Life. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 79-84. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2265265>

Lemmens, T., Shariff, M., & Herx, L. (2021). L'Aide Médicale à Mourir et le sacrifice de la norme de qualité de soins de la pratique médicale. In N. Vézina, P. Fréchette, & L. Bernier (Eds.), *Mélanges Robert P. Kouri – L'humain au cœur du droit* (pp. 621-644). Yvons Blais.

Li, M. (2023). I Am a MAID provider. It's the most meaningful—and maddening—work i do. Here's Why. As told to Liza Agrba. *Macleans.ca* <https://macleans.ca/society/i-am-a-maid-provider-its-the-most-meaningful-and-maddening-work-i-do-heres-why/>.

Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives, (2023). Repéré de: https://www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fileadmin/Fichiers_client/lois_et_reglements/LoisAnnuelles/fr/2023/2023C15F.PDF

Lyon, C. (2024). Words matter: 'enduring intolerable suffering' and the provider-side peril of Medical Assistance in Dying in Canada. *Journal of Medical Ethics*, jme-2023-109555. <https://doi.org/10.1136/jme-2023-109555>

McMorrow, T., Wiebe, E., Liyanage, R., Tremblay-Huet, S., & Kelly, M. (2020). Interpreting eligibility under the medical assistance in dying law: the experiences of physicians and nurse practitioners. *McGill JL & Health*, 14, 51.

Office of the Chief Coroner (2024). MAiD Death Review Committee Report; Navigating Vulnerability in Non-Reasonably Foreseeable Natural Deaths. Retrieved from: https://cdn.theconversation.com/static_files/files/3516/2024.3_NRFND_Vulnerability_Final_Report_%281%29.pdf?1729708597

Perrault, E., & Bernheim, E. (2023). Les autorisations judiciaires de soins : analyse comparative des pratiques entre deux centres intégrés de santé et de services sociaux de la Montérégie. Repéré de: <https://sac.uqam.ca/le-service-aux-collectivites/activites/543-les-autorisations-judiciaires-de-soins-analyse-comparative-des-pratiques-entre-deux-centres-integres-de-sante-et-de-services-sociaux-de-la-monteregie.html>

Peters, G. (2024). Reality, not religion, is the reason people need MAiD-free health care. *Policy Options*. <https://policyoptions.irpp.org/magazines/april-2024/maid-free-health-care/>

Pilon-Larose, H. (2023a). L'inclusion du handicap « neuromoteur » fait débat. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-03-14/aide-medicale-a-mourir/l-inclusion-du-handicap-neuromoteur-fait-debat.php>

Pilon-Larose, H. (2023b). Québec recule pour les personnes atteintes d'un handicap neuromoteur. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2022-05-26/aide-medicale-a-mourir/quebec-recule-pour-les-personnes-atteintes-d-un-handicap-neuromoteur.php>

Pullman, D. (2023). Slowing the Slide Down the Slippery Slope of Medical Assistance in Dying: Mutual Learnings for Canada and the US. *The American Journal of Bioethics*, 23(11), 64-72. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2201190>

Radio-Canada. (2024). AMM pour les gens atteints de maladie mentale : l'opposition veut une pause indéfinie. Repéré de: <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2039647/pause-expansion-aide-medicale-mourir-maladie-mentale>

Rancièrè, J. (1998). *Disagreement: Politics and Philosophy* (J. Rose, Trans.). University of Minnesota Press

Rancièrè, J. (2010). *Dissensus: On Politics and Aesthetics* (S. Corcoran, Trans.). Continuum.

Raymond, M. H., Demers, L., & Feldman, D. E. (2016). Waiting list management practices for home-care occupational therapy in the province of Quebec, Canada. *Health and Social Care in the Community*, 24(2), 154-164. <https://doi.org/10.1111/hsc.12195>

Santé Canada. (2023). Quatrième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2022. Retrieved from <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/rapport-annuel-aide-medicale-mourir-2022.html>

Schipper, H. (2020). The Bed We've MAiD: Moving Too Quickly and Without Evidence Down the Path of Medical Assistance in Dying. *A MacDonald-Laurier Institute Publication*, 1-14.

Schreiber, M. (2024). The Lobby Group That Owns the Conversation around Assisted Deaths. *The Walrus*. <https://thewalrus.ca/dying-with-dignity-lobby/>

Scott, J. F., & Scott, M. M. (2023). Suffering as a Criterion for Medical Assistance in Dying. In *Medical Assistance in Dying (MAID) in Canada: Key Multidisciplinary Perspectives* (pp. 211-225). Springer.

Serebin, J. (2023). Aide médicale à mourir: Des médecins québécois craignent des represailles. *La Presse*. Repéré de: <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2023-08-25/aide-medecale-a-mourir/des-medecins-quebecois-craignent-des-represailles.php>

Tremain, S. (2024). On Agency, Autonomy, and MAiD. *Biopolitical Philosophy*. Repéré de: <https://biopoliticalphilosophy.com/2024/04/18/quote-of-the-week-and-its-only-thursday-on-agency-autonomy-and-maid/>

Tuffrey-Wijne, I., Curfs, L., Hollins, S., & Finlay, I. (2023). Euthanasia and physician-assisted suicide in people with intellectual disabilities and/or autism spectrum disorders: investigation of 39 Dutch case reports (2012–2021). *BJPsych Open*, 9(3), e87, Article e87. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.69>

Turcotte, P.-L. (2023a). Se dépêcher à faire mourir avant de faire vivre. *Le Devoir*. Repéré de: <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/792126/idees-se-depecher-a-faire-mourir-avant-de-faire-vivre>

Turcotte, P.-L. (2023b). With expanded MAID, Quebec rushes to offer death before life. *Montreal Gazette*. Repéré de: <https://montrealgazette.com/opinion/opinion-with-expanded-maid-quebec-rushes-to-offer-death-before-life>

Turcotte, P.-L., & Holmes, D. (2024). The shadow side of occupational therapy: Necropower, state racism and colonialism. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 31(1). <https://doi.org/10.1080/11038128.2023.2264330>

Turcotte, P.-L., Holmes, D., & Murray, S. J. (2023). The shiny new object: Deconstructing the patient-oriented paradigm in health sciences. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 29(5), 700-708. <https://doi.org/10.1111/jep.13823>

Pour joindre les auteurs:

Pier-Luc Turcotte, Ph.D., erg.

Faculté des sciences de la santé

Université d'Ottawa

pturcott@uottawa.ca

Trudo Lemmens, CandJur, LicJur, LLM bioethics, DCL

Titulaire de la Chaire Scholl en droit et politique de la santé

Faculté de droit

Université de Toronto

trudo.lemmens@utoronto.ca