

MÉMOIRE

Projet de loi n° 38

Loi modifiant la Loi concernant
les soins de fin de vie et d'autres
dispositions législatives

31 mai 2022



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
Le handicap neuromoteur	5
Les demandes anticipées	7
Le consentement aux soins	8
Les troubles mentaux.....	9
Administration de l'AMM et de la sédation palliative continue par des IPS.....	10
La commission sur les soins de fin de vie.....	11
Conclusion.....	13
Rappel des recommandations.....	14

Introduction

Le Collège des médecins du Québec remercie les parlementaires de lui permettre de présenter ses observations et constats concernant le projet de loi n° 38, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*.

Le Collège salue le dépôt de ce projet de loi, qui modifie la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) en matière d'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM).

L'élargissement de l'admissibilité à l'AMM est une question sensible et délicate qui fait appel à des dimensions cliniques, juridiques et éthiques. Le projet de loi n° 38 est une avancée qui reflète l'acceptabilité sociale de ce soin au Québec et la volonté claire de le rendre accessible à un plus grand nombre de personnes souffrantes.

Nous nous réjouissons ainsi de la proposition du projet de loi d'harmoniser avec le *Code criminel* l'autorisation pour les IPS d'administrer l'AMM; de l'introduction de nouvelles dispositions autorisant les demandes anticipées d'AMM; et du retrait du critère de fin de vie de la LCSFV, qui était inopérant de toute manière depuis la décision rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019 dans l'affaire Truchon.

Nous saluons également la modification apportée au *Code civil du Québec* et à la *Loi sur la santé publique* afin de permettre aux infirmières et aux infirmiers, qui constatent un décès, d'en dresser le constat et de remplir le bulletin de décès; de même que l'élargissement de l'aide médicale à mourir à l'ensemble des maisons de soins palliatifs.

En revanche, le Collège est extrêmement déçu du retrait du volet sur les handicaps neuromoteurs, qui aurait permis une harmonisation supplémentaire des dispositions québécoises et fédérales encadrant l'AMM, pour élargir les options offertes aux patients québécois.

Aborder l'aide médicale à mourir sous le simple spectre de la trajectoire de fin de vie, occulte toute la dimension de la souffrance intolérable à laquelle doivent se résigner certains patients.

C'est ici que se confrontent les approches médicale et politique du dossier de l'aide médicale à mourir.

Alors que l'une tente de distinguer, par exemple, l'origine d'un handicap, l'autre s'attarde à l'état de souffrance intolérable et irréversible du patient.

L'ordre professionnel qu'est le Collège des médecins a le mandat de protéger le public en offrant une médecine de qualité. Cela veut dire de faire en sorte que l'on offre aux Québécois qui souffrent les mêmes soins qu'aux autres Canadiens. Cela est une obligation éthique et médicale.

C'est ainsi que le Collège est intervenu à pareille date l'an dernier pour faire adopter un amendement législatif permettant aux Québécois en fin de vie de ne pas être obligés, à l'encontre des autres Canadiens, de fournir un second consentement lucide avant l'administration de l'AMM. Cette obligation de la loi québécoise, non harmonisée avec le *Code criminel*, forçait des patients à endurer des souffrances inhumaines pour demeurer lucides jusqu'à l'heure de l'administration du soin. Heureusement, cela est du passé.

C'est dans cet esprit que le Collège des médecins souhaite que les personnes ayant des handicaps neuromoteurs deviennent elles aussi admissibles à l'aide médicale à mourir. Nous expliquerons pourquoi dans le présent mémoire.

Le handicap neuromoteur

Depuis l'entrée en vigueur des dispositions de la Loi *modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, projet de loi C-7, la cohabitation des lois québécoise et fédérale encadrant l'AMM est problématique sur certains aspects en raison des différences dans le libellé des lois provinciale et fédérale quant aux critères d'admissibilité à l'AMM.

Actuellement, au Québec, un handicap, malgré les souffrances physiques et psychiques qui affligent le patient, ne peut à lui seul motiver une demande d'AMM puisqu'en vertu de la LCSFV, la personne devra être atteinte d'une maladie grave et incurable. Au contraire, le *Code criminel* prévoit que toute personne atteinte de problèmes de santé graves et irrémédiables peut être admissible à l'AMM. Cela comprend une maladie, une affection ou un handicap de nature grave et incurable.

Dans les faits, la LCSFV est plus restrictive que le *Code criminel* au niveau de l'admissibilité à l'AMM. Sur le plan médical, cet écart législatif est inacceptable pour le Collège des médecins parce qu'il donne lieu à des souffrances intolérables et inutiles pour des malades. Les dispositions actuelles de cette loi privent des personnes très souffrantes et lourdement handicapées d'un soin qu'elles sont de plus en plus nombreuses à réclamer et qu'elles devraient être en droit d'obtenir. Ce serait d'ailleurs le cas si elles franchissaient les frontières du Québec, vers le reste du pays.

Cette situation distincte au Québec engendre aussi de la confusion et un fort malaise pour les médecins quand vient le temps d'évaluer l'admissibilité d'une personne à recevoir l'AMM. Elle ne trouve pour nous aucune justification sur le plan médical et prive des Québécois d'une plus large gamme d'options quand vient le temps d'alléger des souffrances si intenses qu'on leur préfère la mort.

Lors du dépôt du projet de loi n° 38, le Collège a perçu comme une avancée pour les patients l'ajout du handicap neuromoteur grave et incurable comme critère d'admissibilité à l'AMM. Le Collège en avait formellement fait la recommandation dans le rapport de son groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie.

Son retrait du projet de loi a été justifié par le fait que les parlementaires n'avaient pas étudié en profondeur ce volet. Nous respectons cela. Mais au nom des patients, il importe que cet examen se déroule dans les meilleurs délais, dès la reprise de la prochaine législature. Le ministère de la Santé et des Services sociaux en a pris l'engagement.

Dans une optique d'harmonisation des deux lois, le Collège veut s'assurer que le qualificatif « neuromoteur » ne sera pas considéré comme plus restrictif que le handicap sans aucun qualificatif, comme prévu dans les conditions d'admissibilité du *Code criminel*. Nous concevons d'ailleurs à ce stade-ci que le législateur souhaiterait cependant exclure de la loi les handicaps intellectuels.

Recommandation 1

Le Collège réclame une harmonisation des lois québécoise et fédérale sur l'aide médicale à mourir pour permettre aux personnes atteintes d'un handicap d'avoir accès à l'AMM. Cette harmonisation devrait être formulée de manière à ce que le qualificatif « neuromoteur » ne soit pas plus limitatif que ce que prévoit le *Code criminel* au sujet du handicap.

Les demandes anticipées

Le projet de loi prévoit l'ajout de nouvelles dispositions autorisant les demandes anticipées d'AMM. Cela permettra aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, menant à une inaptitude à consentir aux soins, de formuler une demande anticipée d'AMM pour en bénéficier, une fois devenues inaptées. Ces demandes permettront de concilier l'aptitude à consentir, les valeurs, le respect de l'autodétermination et les volontés et droits de la personne.

Cependant, actuellement il n'est pas possible au Canada de formuler pareille demande anticipée d'AMM, car ce mécanisme n'est pas encore prévu dans le *Code criminel*. La personne doit dans les faits être atteinte d'une maladie, d'un handicap ou d'une affection qui lui causent des souffrances physiques ou psychologiques persistantes intolérables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qui lui sont acceptables.

Le projet de loi québécois formule qu'au moment de sa demande anticipée, la personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude, telle que l'Alzheimer, n'aura pas à souffrir déjà de ses effets physiques ou psychologiques persistants et intolérables. Elle devra en revanche préciser les circonstances dans lesquelles l'AMM devra lui être administrée le moment venu.

Il importe de souligner, comme énoncé dans la *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, projet de loi C-7, qu'un examen parlementaire sera fait par un comité mixte du Sénat et de la Chambre des communes, lequel portera notamment sur la question des demandes anticipées. On s'attend à ce que la démarche soit complétée en mars 2023.

Le Collège estime que les dispositions du projet de loi n° 38 permettant une demande anticipée, bien qu'inapplicables actuellement, constituent un gain pour la société québécoise et sont le reflet de son acceptabilité. Ces dispositions permettront aux Québécois d'avoir rapidement accès à cette option lorsque le *Code criminel* autorisera les demandes anticipées.

Recommandation 2

Afin de réduire les délais dans la disponibilité d'une demande anticipée d'AMM, le Collège demande que le législateur prévoie dès à présent la formulation du décret nécessaire à l'entrée en vigueur des dispositions permettant une demande anticipée d'AMM, une fois que les demandes anticipées seront autorisées dans le *Code criminel*.

Recommandation 3

Le Collège recommande que soit élaboré dès maintenant le formulaire dans lequel il est prescrit que soit consignée chaque demande anticipée d'AMM, afin que la mise en application de cette disposition ne souffre aucun délai.

Le consentement aux soins

L'introduction dans le projet de loi des demandes anticipées permet à des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins, mais aptes au moment de la demande anticipée d'AMM, de bénéficier de ce soin une fois devenues incapables.

Toutefois, le *Code civil du Québec* prévoit un mécanisme de consentement substitué lorsqu'un majeur est incapable à consentir aux soins requis par son état de santé. Il y a donc lieu de s'assurer que la demande anticipée est un mécanisme propre en soi et qu'aucun consentement substitué n'est requis lorsque le professionnel compétent décidera que la personne éprouve les souffrances prévues à sa demande et qu'il est temps de recevoir l'AMM.

Pour éviter qu'un proche aille à l'encontre de la volonté de la personne et s'oppose à l'administration du soin, le Collège suggère d'ajouter un article à la LCSFV similaire à celui prévu à l'article 58 pour les directives médicales anticipées (DMA). Il préciserait que la demande anticipée a la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte, ce qui lui confère la même force probante qu'un consentement aux soins exprimé par une personne apte.

Recommandation 4

Afin que le consentement substitué ne puisse interférer dans l'application de la demande anticipée d'AMM, le Collège demande d'ajouter un article à la LCSFV qui énoncerait que la demande anticipée d'AMM a la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte, ce qui lui confère la même force probante qu'un consentement aux soins exprimé par une personne apte.

Les troubles mentaux

Le projet de loi prévoit expressément que le trouble mental n'est pas considéré comme étant une maladie grave et incurable, rendant ainsi les personnes atteintes d'un tel trouble inadmissibles à l'AMM. Le *Code criminel* prévoit aussi pour l'instant que l'AMM n'est pas permise lorsque la maladie mentale est la seule condition médicale évoquée.

Cette exclusion prévaut jusqu'en mars 2023 afin de permettre au gouvernement fédéral de donner suite aux recommandations du groupe d'experts. En effet, conformément à la *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* un groupe d'experts a procédé à l'examen indépendant sur les mesures de sauvegarde, les protocoles et les orientations qui devraient s'appliquer dans les cas de santé mentale et a déposé son rapport le 13 mai dernier. Des modifications au *Code criminel* pourraient en découler.

Avec la formulation actuelle du projet de loi n° 38, excluant les cas de santé mentale, il pourrait survenir à très court terme, pour les médecins et les patients québécois, une situation de porte-à-faux avec la coexistence de deux régimes juridiques non harmonisés encadrant l'AMM. En plus du volet des handicaps neuromoteurs, les Québécois atteints de problèmes de santé mentale seraient privés d'un accès à l'AMM.

Le Collège reconnaît la sensibilité de cette question et la prudence mise de l'avant par le gouvernement et la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*.

Cependant, il faut reconnaître que le niveau de souffrance élevé engendré par certains problèmes de santé mentale est aussi inapaisable que celui rencontré dans tout autre problème de santé.

Dans son positionnement sur l'AMM, le Collège propose des balises pour guider efficacement les cliniciens, comme dans le cas de l'idéation suicidaire, qui s'inscrivent dans la symptomatologie décrite d'un trouble mental, qui devrait alors être exclue.

Le Collège recommande également comme balises que la décision dans ces cas soit prise au terme d'une évaluation globale, non uniquement inscrite dans un épisode de soins, que la démonstration soit faite d'un long parcours de soins avec suivis appropriés, et que soit démontrée la présence d'une souffrance psychique intense et continue.

Recommandation 5

Le Collège demande au gouvernement d'accélérer sa réflexion sur l'admissibilité à l'AMM de personnes souffrant d'un trouble mental, à temps pour mars 2023, et de prendre en considération les balises proposées par le Collège dans son document *Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie*.

Administration de l'AMM et de la sédation palliative continue par des IPS

Le Collège salue l'ajout des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) comme professionnelles pouvant administrer l'AMM et la sédation palliative continue, avancée à l'égard de laquelle il a manifesté son appui à plusieurs occasions.

Toutefois, le projet de loi précise que seules les IPS exerçant leur profession dans un centre exploité par un établissement public pourront administrer l'AMM, alors qu'une telle restriction ne s'applique pas aux médecins. Le Collège s'interroge sur les motifs qui ont incité le législateur à ajouter cette restriction, qui pourrait avoir comme conséquence de priver des patients d'un accès à ce soin. Si le législateur a jugé que les IPS ont les compétences pour intervenir dans le processus d'évaluation et d'administration de l'AMM ou de la sédation palliative continue, alors le lieu où elles exercent leur profession ne devrait en aucun cas être un facteur déterminant dans l'exercice de ces activités.

Recommandation 6

Le Collège recommande de retirer, à l'article 4 du projet de loi, « dans la mesure où elle agit à titre d'infirmière praticienne spécialisée exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement public », afin de permettre aux IPS d'administrer l'AMM et la sédation palliative, peu importe leur lieu d'exercice.

La commission sur les soins de fin de vie

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner la conformité des déclarations d'AMM, d'analyser et de produire des informations statistiques pour suivre l'évolution des soins de fin de vie, dans le but de cibler les besoins et de déterminer les limites d'accès à ce soin.

La loi créant la Commission a été sanctionnée en juin 2014. Le Collège a participé activement à la réflexion ayant mené à l'adoption de la LCSFV. En 2015, il publiait trois guides d'exercice afin d'aider les médecins qui accompagnent les personnes en fin de vie. Encore prochainement, des changements seront apportés au guide d'exercice de l'AMM par l'ajout d'une référence au protocole pharmacologique produit par l'INESSS. Dans les faits donc, le Collège étudie la question de l'aide médicale à mourir depuis près de 20 ans. Il guide et encadre ceux qui administrent ce soin depuis la mise en place de la loi.

Huit ans après l'entrée en vigueur de la LCSFV, il y a lieu aujourd'hui d'amorcer une réflexion sur la pertinence que la Commission poursuive son mandat dans sa forme actuelle.

Actuellement, la Commission s'assure du respect des critères de la loi et des exigences particulières relatives à l'AMM, alors que les CMDP et le Collège se partagent la responsabilité de l'évaluation de la qualité de l'administration de l'AMM. Pourquoi la conformité de l'administration de l'AMM, un acte médical, devrait-elle être étudiée par une instance particulière, alors que les ordres professionnels disposent de divers mécanismes pour s'assurer du respect de la loi et de la qualité des actes médicaux exercés par leurs membres ?

Le Collège estime que l'évaluation de la qualité des soins fournis par un médecin ou par une infirmière praticienne spécialisée (AMM et sédation palliative continue) devrait être assumée par les établissements de santé, et ce, peu importe le lieu d'exercice des professionnels, afin d'assurer l'uniformité dans l'administration de ces soins.

Dans le cadre d'une approche interdisciplinaire, on pourrait imaginer que les instances chargées d'évaluer la qualité de l'acte exploreraient la manière par laquelle elles pourraient conjointement faire l'évaluation de l'administration de l'aide médicale à mourir.

Recommandation 7

Le Collège recommande au gouvernement d'amorcer une réflexion sur le mandat de la Commission sur les soins de fin de vie afin d'évaluer la pertinence que lui revienne l'examen de la conformité de l'administration de l'AMM.

Recommandation 8

Le Collège suggère que l'évaluation de la qualité des soins (AMM et sédation palliative continue) relève entièrement des établissements de santé, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel administrant l'AMM.

Conclusion

Nous remercions la Commission de nous avoir invités et écoutés. Tout en saluant les avancées proposées dans le projet de loi n° 38, nous souhaitons que les éléments soulevés dans ce mémoire aient convaincu les élus de l'urgence d'harmoniser les lois fédérale et provinciale quant aux critères d'admissibilité de l'AMM afin que les Québécois souffrant d'un handicap et affligés de douleurs insoutenables bénéficient des mêmes options que l'ensemble des Canadiens.

Nous inviterons par ailleurs le législateur fédéral à s'inspirer des avancées proposées par le Québec en matière de demandes anticipées afin que l'ensemble des Canadiens puissent bénéficier de cette option.

Quant au mandat actuel de la Commission sur les soins de fin de vie, nous sommes convaincus qu'une réflexion s'impose.

Le Collège poursuivra ses actions pour offrir les meilleurs choix possibles aux personnes aux prises avec des souffrances intolérables, notamment dans les cas de santé mentale.

Rappel des recommandations

Ultimement, le Collège réitère son appui à l'objectif poursuivi par le projet de loi, mais avec certaines réserves et en formulant les recommandations suivantes :

Recommandation 1

Le Collège réclame une harmonisation des lois québécoise et fédérale sur l'aide médicale à mourir pour permettre aux personnes atteintes d'un handicap d'avoir accès à l'AMM. Cette harmonisation devrait être formulée de manière à ce que le qualificatif « neuromoteur » ne soit pas plus limitatif que ce que prévoit le *Code criminel* au sujet du handicap.

Recommandation 2

Afin de réduire les délais dans la disponibilité d'une demande anticipée d'AMM, le Collège demande que le législateur prévoie dès à présent la formulation du décret nécessaire à l'entrée en vigueur des dispositions permettant une demande anticipée d'AMM, une fois que les demandes anticipées seront autorisées dans le *Code criminel*.

Recommandation 3

Le Collège recommande que soit élaboré dès maintenant le formulaire dans lequel il est prescrit que soit consignée chaque demande anticipée d'AMM, afin que la mise en application de cette disposition ne souffre aucun délai.

Recommandation 4

Afin que le consentement substitué ne puisse interférer dans l'application de la demande anticipée d'AMM, le Collège demande d'ajouter un article à la LCSFV qui énoncerait que la demande anticipée d'AMM a la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte, ce qui lui confère la même force probante qu'un consentement aux soins exprimé par une personne apte.

Recommandation 5

Le Collège demande au gouvernement d'accélérer sa réflexion sur l'admissibilité à l'AMM de personnes souffrant d'un trouble mental, à temps pour mars 2023, et de prendre en considération les balises proposées par le Collège dans son document *Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie*.

Recommandation 6

Le Collège recommande de retirer, à l'article 4 du projet de loi, « dans la mesure où elle agit à titre d'infirmière praticienne spécialisée exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement public », afin de permettre aux IPS d'administrer l'AMM et la sédation palliative, peu importe leur lieu d'exercice.

Recommandation 7

Le Collège recommande au gouvernement d'amorcer une réflexion sur le mandat de la Commission sur les soins de fin de vie afin d'évaluer la pertinence que lui revienne l'examen de la conformité de l'administration de l'AMM.

Recommandation 8

Le Collège suggère que l'évaluation de la qualité des soins (AMM et sédation palliative continue) relève entièrement des établissements de santé, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel administrant l'AMM.