

CRC - 007M
C. P. PL 11
Loi concernant les soins de fin de vie

MÉMOIRE

Projet de loi n° 11

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

14 mars 2023



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
Le handicap neuromoteur	5
Les troubles mentaux.....	7
Les demandes anticipées d'AMM.....	9
Le rôle du Collège dans l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie	13
La Commission sur les soins de fin de vie	14
Promouvoir les soins de fin de vie à domicile	15
Conclusion.....	16
Rappel des recommandations.....	17

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° 11, *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). Celui-ci s'inspire largement de l'ancien projet de loi n° 38, mort au feuillet en juin 2022.

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° 11 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 et affectées de conditions graves et incurables.

Nous nous réjouissons ainsi de la proposition du projet de loi d'autoriser les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à administrer l'AMM, peu importe leur lieu d'exercice; de l'introduction de nouvelles dispositions autorisant des demandes anticipées d'AMM; et du retrait du critère de fin de vie de la LCSFV, qui était inopérant depuis la décision rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019 dans son jugement dans l'affaire *Truchon*, que le gouvernement n'a pas portée en appel. Nous nous réjouissons également de l'obligation pour les établissements de constituer un groupe interdisciplinaire composé d'experts ayant pour fonctions de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie. Il s'agit pour le public d'une avancée importante pour l'accès à des soins de fins de vie dignes partout et en tout temps.

Nous saluons également la modification apportée au *Code civil du Québec* et à la *Loi sur la santé publique* qui permettra aux infirmières et aux infirmiers, qui constatent un décès, d'en dresser le constat et de remplir le bulletin de décès.

Nous soulignons à grands traits l'obligation pour les maisons de soins palliatifs d'offrir l'AMM. Nous constatons la volonté du législateur de rendre accessible l'AMM dans tous les établissements et les maisons de soins palliatifs. C'est pourquoi nous attirons l'attention du législateur sur la disposition transitoire prévue à l'article 72 de la LCSFV au sujet du droit acquis le 10 décembre 2015 de certains établissements qui n'offrent que des soins palliatifs de continuer à n'offrir que de tels soins.

Le Collège est heureux de constater par ailleurs le retour du handicap neuromoteur dans le projet de loi comme critère d'admissibilité à l'AMM et nous saluons l'ouverture du législateur à vouloir élargir l'AMM à d'autres situations que la maladie grave et incurable.

Cependant, le projet de loi n° 11 précise que le handicap doit être neuromoteur, alors que le *Code criminel* ne prévoit pas de limitation de cette nature pour l'ensemble des citoyens du pays. Rappelons également l'arrêt *Carter* de la Cour suprême du Canada, qui a reconnu dès 2015 que l'AMM devrait être accessible notamment lorsque la personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables, y compris un handicap.

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.

Enfin, nous allons continuer de faire valoir les droits des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale. Il ne doit pas y avoir de discrimination sur l'origine de la maladie ou du handicap qui engendre des souffrances constantes et insupportables, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par la personne. Nous reconnaissons l'ouverture de la ministre d'en discuter, au rythme de l'acceptation de la société québécoise sur le sujet.

Dans un an, la question reviendra avec la date prévue d'application des nouvelles dispositions fédérales en la matière.

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 personnes. 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 lorsqu'elles remplissent les conditions établies. 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 que les personnes leur préfèrent la mort sous la forme d'une grève de la faim, d'un suicide ou d'un déplacement vers une autre province canadienne ou en Suisse par exemple.

C'est pourquoi le Collège perçoit comme une avancée pour les patients québécois l'ajout du handicap comme critère d'admissibilité à l'AMM et se réjouit de son retour dans ce projet de loi. 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.

Néanmoins, le Collège estime que le qualificatif « neuromoteur » ne devrait pas se retrouver dans le projet de loi, à l'instar du handicap sans aucun qualificatif tel que prévu dans les conditions d'admissibilité du *Code criminel*. Nous concevons d'ailleurs à ce stade-ci que le législateur souhaite exclure de la loi les handicaps intellectuels et qu'il semble estimer que le handicap, tel que libellé dans le *Code criminel*, sans aucune restriction, est une notion floue qui pourrait donner lieu à des dérives. Pourquoi il en résulterait une situation différente ou des difficultés particulières dans l'appréciation d'un handicap pouvant donner lieu à l'AMM au Québec que dans le reste du Canada? Il importe

de rappeler que l'AMM est l'un des soins les plus balisés et surveillés. Peu importe l'élargissement envisagé, les autres critères d'admissibilité demeurent, notamment l'aptitude à consentir à recevoir l'AMM, une situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par cette personne. Sans oublier la nécessité de formuler la demande de manière libre et éclairée.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi, de manière générale, aucun dérapage ne semble avoir été observé ou mis de l'avant par la Commission sur les soins de fin de vie. Les autres critères d'admissibilité et les mesures de sauvegardes sont là pour les éviter et sont efficaces.

Les professionnels compétents qui évalueront les critères d'admissibilité d'une demande d'AMM formulée par un patient atteint d'un handicap devront être outillés pour ce faire. C'est pourquoi le Collège propose de contribuer à l'élaboration de balises médicales et éthiques pour les guider dans leur appréciation.

Recommandation 1

Le Collège recommande le retrait du qualificatif « neuromoteur ». Le Collège offre sa collaboration afin de proposer des balises qui pourraient être mises en place pour distinguer les demandes admissibles.

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. Dans le *Code criminel*, cette exclusion, qui prévalait initialement jusqu'au 17 mars 2023, a été repoussée d'un an, soit au 17 mars 2024, afin de permettre au gouvernement fédéral de donner suite aux recommandations du groupe d'experts et de s'assurer que l'évaluation et la prestation de l'AMM seront sécuritaires, notamment par la mise en place de balises spécifiques.

Avec la formulation actuelle du projet de loi n° 11, excluant les troubles mentaux sans aucune échéance contrairement au *Code criminel*, 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. Les Québécois atteints de problèmes de santé mentale seraient ainsi privés d'un accès à l'AMM.

Il existe également un enjeu de terminologie entre la disposition d'exclusion québécoise et la disposition fédérale. La LCSFV exclut le « trouble mental » alors que le *Code criminel* exclut la « maladie mentale » de la définition de maladie grave et incurable. Ces deux expressions semblent être employées comme des synonymes par les deux paliers de gouvernement dans divers contextes. Sans vouloir soulever un débat sémantique, le Collège comprend que l'objectif est d'exclure pour le moment la santé mentale. Nous réitérons que notre préoccupation demeure la souffrance du patient, peu importe l'origine des souffrances.

Car 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. Nous voyons cette exclusion comme stigmatisante pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et perpétue les préjugés que les personnes avec une maladie mentale ne sont pas aptes à prendre des décisions et doivent être protégées contre elles-mêmes.

La maladie mentale est une maladie comme les autres et l'AMM, dans certaines circonstances précises, doit être accessible aux personnes. À ceux qui diront qu'il y a un espoir de guérison pour toutes les maladies, le Collège répondra que cela équivaut à abandonner et à condamner ces personnes très souffrantes qui n'en peuvent plus. Cela équivaut aussi à passer outre le respect du choix, de l'autonomie et de la volonté de ces personnes. Celles-ci peuvent décider en toute connaissance de cause de ne pas attendre un éventuel traitement et de choisir l'AMM parmi toutes les options de soins qui s'offrent à elle.

Dans le rapport de son groupe de réflexion 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 2

Le Collège demande au gouvernement d'accélérer sa réflexion sur l'admissibilité à l'AMM des personnes souffrant d'un trouble mental, à temps pour mars 2024, et de prendre en compte 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*.

Les demandes anticipées d'AMM

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 incapacité à consentir aux soins, de formuler une demande anticipée d'AMM pour en bénéficier, une fois devenues incapables. 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, il n'est actuellement 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 être en mesure de fournir son consentement à recevoir l'AMM juste avant son administration, à moins d'avoir pu bénéficier antérieurement de la renonciation au consentement final en situation de fin de vie ou de mort naturelle raisonnablement prévisible. Elle doit aussi 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 prévoit qu'au moment de sa demande anticipée, la personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité, 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, les souffrances physiques et psychiques qui devront être considérées.

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 a été fait par un comité mixte spécial du Sénat et de la Chambre des communes, lequel portait notamment sur la question des demandes anticipées d'AMM. Le rapport a été déposé en février et recommande notamment que le gouvernement du Canada modifie le *Code criminel* pour permettre les demandes anticipées à la suite d'un diagnostic de problème de santé, de maladie ou de trouble grave et incurable menant à l'incapacité. Nous ne savons pas quand ces modifications seront apportées au *Code criminel* et si effectivement, le gouvernement fédéral va décider de donner suite à la recommandation du comité.

Le Collège estime que les dispositions du projet de loi n° 11 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 personnes d'avoir rapidement accès à cette option lorsque le *Code criminel* autorisera les demandes anticipées d'AMM. Cependant, le Collège souhaite comprendre pourquoi le législateur souhaite aller là où le reste du Canada ne va pas encore et surtout, comment il va y arriver.

Cela étant dit, nous souhaitons maintenant vous partager quelques réflexions et préoccupations en lien avec les dispositions entourant les demandes anticipées, notamment au niveau de la description et de l'évaluation des souffrances, du tiers de confiance et de la question du refus de recevoir l'AMM.

Les souffrances

La personne qui formule la demande anticipée doit être assistée par un professionnel compétent (médecin ou IPS), notamment pour décrire de façon détaillée les souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées et qui détermineront lorsqu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins et qu'un professionnel compétent les aura constatées, que le moment est opportun pour obtenir l'AMM. La personne doit anticiper ses souffrances et le professionnel compétent (qui pourrait être un autre médecin ou IPS) devra les percevoir au moment venu. Est-ce qu'il pourrait y avoir des difficultés dans l'évaluation et l'appréciation des souffrances puisqu'un autre professionnel compétent pourrait être impliqué au moment venu, même si le projet de loi prévoit certains critères à respecter, comme des souffrances médicalement reconnues et objectivables pour un professionnel compétent?

D'ailleurs, l'application de la demande dépend presque entièrement de l'appréciation des souffrances par un professionnel compétent, même si le projet de loi prévoit une discussion avec l'équipe de soins et le tiers de confiance, le cas échéant.

Le Collège ne voit pas d'enjeu particulier avec l'objectivisation des souffrances. Il faut d'ailleurs comprendre que la souffrance physique n'est pas synonyme de douleur dans tous les cas, l'incontinence et l'alitement en sont des exemples. La souffrance psychique, quant à elle, correspond plutôt au stade d'indignité que la personne aura elle-même déterminée, par exemple ne plus reconnaître ses proches depuis six mois.

Nous constatons également un ajout depuis le projet de loi n° 38, aux articles 29.1 et 29.5. Au moment de l'administration, la personne devra objectivement paraître éprouver les souffrances décrites dans sa demande, en plus des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. Pourquoi exiger les deux, alors que les souffrances décrites dans la demande doivent être physiques ou psychiques? Nous nous interrogeons sur les raisons derrière cet ajout et sur la possibilité que certaines demandes anticipées soient inapplicables au bout du compte, par exemple si le patient n'éprouve pas d'autres souffrances que les souffrances physiques et psychiques prévues dans sa demande. On complexifie la chose, même si nous pouvons percevoir que l'objectif est de ramener le critère des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, tout comme pour les demandes contemporaines.

Enfin, nous souhaitons souligner une avancée depuis le projet de loi n°38 en lien avec la disposition qui prévoit dorénavant que lorsque la personne paraîtra objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande, ce sera considéré comme la manifestation de son consentement à recevoir l'AMM lorsque toutes les conditions seront satisfaites. C'était l'une des recommandations antérieures pour éviter l'application d'un consentement substitué qui serait contraire aux volontés de la personne et ainsi faire sorte que la demande anticipée d'AMM soit l'équivalent d'un consentement, comme pour les directives médicales anticipées.

Le tiers de confiance

Au sujet du tiers de confiance, le Collège voit d'un bon œil la possibilité d'en désigner un dans la demande anticipée d'AMM. C'est d'ailleurs l'une des recommandations de notre positionnement sur l'AMM. Sans reprendre ici toutes les implications du tiers de confiance dans le processus de demande anticipée, celui-ci doit notamment aviser un professionnel de la santé et des services sociaux lorsqu'il croit que la personne éprouve les souffrances décrites dans sa demande ou des souffrances physiques ou psychiques importantes. À ce sujet, il y a une grande part de subjectivité dans cette appréciation des souffrances et la possibilité qu'un tiers estime, par son appréciation personnelle, que la personne n'éprouve pas de souffrances à un certain stade, alors qu'il en est autrement.

D'ailleurs, pourquoi ne pas prévoir l'obligation d'aviser directement un professionnel compétent au lieu d'un professionnel de la santé et des services sociaux qui dispense des soins à la personne (articles 29.6 et 29.13), puisque c'est seulement un professionnel compétent qui peut procéder à l'examen requis pour donner suite à la demande anticipée? Cela éviterait donc d'ajouter un intervenant supplémentaire dans la boucle, qui devra, de toute manière, aviser un professionnel compétent qu'il a reçu un avis du tiers désigné à l'effet que la personne semble éprouver les souffrances décrites dans sa demande ou des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables.

Enfin, nous estimons qu'il s'agit d'une obligation trop lourde pour le tiers de confiance, lorsque la personne est devenue inapte, d'aviser de l'existence de la demande tout professionnel de la santé qui dispense des soins à la personne, par exemple lorsque la personne est prise en charge par une équipe multidisciplinaire, sans parler du roulement de personnel.

Le refus

Le nouvel article 29.19 du projet de loi prévoit ce qui suit:

« [...] Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre.

Pour l'application du troisième alinéa, une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir. »

La précision à l'effet qu'une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus est une nuance qui ne figurait pas dans l'ancien projet de loi n°38. Nous comprenons que le législateur souhaite apporter des précisions sur ce qui pourrait être effectivement considéré comme un refus catégorique. Par exemple, pour un patient agressif atteint de la maladie de l'Alzheimer qui retire son bras, ce geste peut être assimilé à une manifestation clinique de sa maladie et non à un refus clairement exprimé.

Il est primordial de bien distinguer le refus de recevoir l'AMM d'une manifestation clinique de la maladie, puisque le nouvel article 30.1 du projet de loi prévoit qu'un refus rend caduque une demande anticipée. Nous y percevons un enjeu fort important ici, puisqu'en étant devenue inapte, la personne ne pourra formuler une nouvelle demande anticipée d'AMM.

Recommandation 3

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 4

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 d'aucun délai.

Recommandation 5

Le Collège estime que des modifications devraient être apportées au projet de loi en ce qui a trait au rôle et à certaines obligations du tiers de confiance.

Recommandation 6

Considérant son impact sur la caducité de la demande anticipée, le Collège estime que la notion de refus mérite d'être précisée.

Le rôle du Collège dans l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie

En vertu des articles 36 et 37 de la LCSFV, le Collège doit évaluer la qualité des soins de fin de vie (AMM et sédation palliative continue) fournis par les médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnels et préparer, chaque année, un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par ces médecins.

Le Collège estime que l'évaluation de la qualité des soins fournis par un médecin ou par une IPS devrait être assumée par les établissements de santé, et ce, peu importe le lieu d'exercice des professionnels compétents sur leur territoire, afin d'assurer l'uniformité dans la qualité de l'administration de ces soins.

Dans le cadre d'une approche interdisciplinaire, on pourrait imaginer que les instances chargées d'évaluer la qualité de ces soins exploreraient la manière par laquelle elles pourraient conjointement faire l'évaluation de la qualité de l'AMM et de la sédation palliative continue. Une harmonisation de cette évaluation de la qualité de l'acte devra également être faite entre les médecins et les IPS.

Recommandation 7

Le Collège suggère que l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie (AMM et sédation palliative continue) relève entièrement des établissements de santé, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel compétent fournissant ces soins sur leur territoire.

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, en raison des nombreux changements législatifs, des modifications à ces guides d'exercice sont à prévoir. Dans les faits donc, le Collège étudie la question de l'AMM depuis près de 20 ans. Il guide et encadre ceux qui administrent ce soin depuis la mise en place de la loi.

Neuf 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 LCSFV 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 des soins de fin de vie (AMM et sédation palliative continue) Pourquoi l'évaluation de l'application de la loi, notamment au niveau de 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 déjà de divers mécanismes pour s'assurer du respect de la loi et de la qualité des actes médicaux exercés par leurs membres et que les CMDP sont déjà impliqués dans l'évaluation de la qualité des soins ? La Commission n'a par ailleurs pas d'équivalent dans le reste du pays.

Recommandation 8

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 à la loi.

Promouvoir les soins de fin de vie à domicile

Plusieurs cas ont fait les manchettes récemment en lien avec le transport de personnes souffrantes vers un établissement afin de pouvoir bénéficier de soins de fin de vie, notamment l'AMM. C'est sans parler des difficultés d'accès ou du manque de lit dans certains établissements.

Dans le contexte actuel, le Collège estime qu'il est grand temps de promouvoir l'administration de soins de fin de vie à domicile, dont l'AMM, lorsque la situation s'y prête. Nous sommes conscients des défis que cela peut représenter pour les personnes qui demandent l'AMM, leurs proches, les équipes de soins et l'organisation des services, mais le Collège est prêt à contribuer à la démarche qui s'inscrit dans la volonté gouvernementale de bonifier les soins à domicile.

Recommandation 9

Le Collège souhaite que soient mises en place des mesures afin de promouvoir les soins de fin de vie à domicile, dont 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° 11, nous souhaitons que les éléments soulevés dans ce mémoire aient convaincu les élus d'assurer une cohérence entre 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 puissent bénéficier des soins les plus appropriés à leur état de santé, notamment l'AMM, tout comme de 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 d'AMM 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 soins de santé et services sociaux 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 recommande le retrait du qualificatif « neuromoteur ». Le Collège offre sa collaboration afin de proposer des balises qui pourraient être mises en place pour distinguer les demandes admissibles.

Recommandation 2

Le Collège demande au gouvernement d'accélérer sa réflexion sur l'admissibilité à l'AMM des personnes souffrant d'un trouble mental, à temps pour mars 2024, et de prendre en compte 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 3

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 4

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 d'aucun délai.

Recommandation 5

Le Collège estime que des modifications devraient être apportées au projet de loi en ce qui a trait au rôle et à certaines obligations du tiers de confiance.

Recommandation 6

Considérant son impact sur la caducité de la demande anticipée, le Collège estime que la notion de refus mérite d'être précisée.

Recommandation 7

Le Collège suggère que l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie (AMM et sédation palliative continue) relève entièrement des établissements de santé, et ce, peu importe le lieu d'exercice du professionnel compétent fournissant ces soins sur leur territoire.

Recommandation 8

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 à la loi.

Recommandation 9

Le Collège souhaite que soient mises en place des mesures afin de promouvoir les soins de fin de vie à domicile, dont l'AMM.