

CRC - 012M

C. P. PL 11

Loi concernant les soins de fin de vie

# Projet de loi n° 11

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

Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens

15 mars 2023



Ordre  
des infirmières  
et infirmiers  
du Québec

**Ordre des infirmières et infirmiers du Québec**  
4200, rue Molson  
Montréal (Québec) H1Y 4V4  
Téléphone : 514 935-2501 ou 1 800 363-6048  
ventepublications@oiiq.org

Ce document est disponible sur le site de l'OIIQ  
[oiiq.org](http://oiiq.org)

**Dépôt légal**  
Bibliothèque et Archives Canada, 2023  
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023  
ISBN 978-2-89229-757-7 (PDF)

© Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2023  
Tous droits réservés

## Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ)

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) est le plus grand ordre professionnel dans le domaine de la santé au Québec. Il est régi par la *Loi sur les infirmières et les infirmiers* et par le *Code des professions*. Sa mission est d'assurer la protection du public par et avec les infirmières et infirmiers, tout en veillant à l'amélioration de la santé des Québécois. L'OIIQ a également pour mandat d'assurer la compétence et l'intégrité des infirmières et infirmiers du Québec ainsi que de contribuer à la promotion d'une pratique infirmière de qualité. L'OIIQ est guidé par ses valeurs de gouvernance que sont la confiance, la bienveillance, le respect et l'équité. Il compte quelque 82 000 membres et quelque 16 000 personnes dans un parcours d'admission à la profession.

Monsieur le Président,  
Madame la Ministre déléguée,  
Mesdames et messieurs les parlementaires,

Nous vous remercions de votre invitation à commenter le projet de loi n° 11 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives* (PL 11).

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) accueille très favorablement la volonté du gouvernement du Québec d'élargir l'accessibilité à l'aide médicale à mourir (AMM) pour la population du Québec en ajoutant la clientèle ayant un handicap neuromoteur grave et incurable et en permettant aux personnes atteintes de maladies graves et incurables, qui mènent à l'inaptitude à consentir aux soins, de formuler une demande anticipée d'AMM.

Nous saluons également la reconnaissance des infirmières praticiennes spécialisées et infirmiers praticiens spécialisés (IPS) à titre de professionnels compétents dans le cadre du processus de l'AMM et de la sédation palliative continue, et ce, indépendamment de leur lieu d'exercice.

Le droit de mourir dans la dignité est un enjeu de société de première importance. Nous sommes à même de constater que les échanges soutenus, depuis le printemps dernier, entre le ministère de la Santé et des Services sociaux, l'Office des professions du Québec, l'OIIQ et le Collège des médecins du Québec (CMQ) auront contribué à permettre aux IPS de participer activement à ces soins sensibles et délicats dans une perspective d'accessibilité et d'interdisciplinarité.

Le présent mémoire énonce certaines recommandations visant à bonifier le PL 11, lesquelles rejoignent l'objectif de maximiser l'accès aux soins de fin de vie tout en s'assurant de la qualité des actes posés par les professionnels, et ce, pour le plus grand bénéfice de la population québécoise.

Plus particulièrement, nos recommandations portent sur le handicap neuromoteur grave et incurable, sur les mécanismes mis en place pour procéder à l'évaluation de la qualité des soins fournis et sur l'entrée en vigueur des dispositions relatives aux constats de décès.

## Table des matières

Sommaire des recommandations.....	1
Introduction.....	2
Contribution optimale des IPS à l'offre d'AMM et à la sédation palliative continue .....	4
Handicap neuromoteur grave et incurable .....	5
Évaluation de la qualité des soins fournis.....	6
Constats de décès par les infirmières et infirmiers.....	9
Conclusion.....	10

## ■ Sommaire des recommandations ■

### Recommandation 1

Que des lignes directrices soient établies afin d'assurer une définition commune et consensuelle de la notion de handicap neuromoteur grave et incurable.

### Recommandation 2

Que des mécanismes harmonisés soient déployés pour l'évaluation de la qualité des soins fournis relativement à la sédation palliative continue et à l'AMM, et ce, pour l'ensemble des professionnels compétents visés.

### Recommandation 3

Que le CII participe au processus de l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS relativement à la sédation palliative continue et à l'AMM, dans le secteur public.

### Recommandation 4

Que le terme « respectif » soit retiré à l'article 26 du PL 11 (article 36 al. 2 LSFV) en vue de permettre la constitution d'un comité conjoint OIIQ-CMQ pour l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS et médecins exerçant dans le secteur privé.

### Recommandation 5

Que l'ensemble des dispositions relatives aux constats de décès entrent en vigueur sans délai.

## Introduction

Comme mentionné précédemment, le droit de mourir dans la dignité est un enjeu de société de première importance qui met en cause le droit à l'autodétermination d'une personne apte et le droit à la dignité humaine. La profession infirmière, guidée par des valeurs fondamentales dont le respect de la personne en reconnaissant son unicité, son droit à la vie privée et son autonomie décisionnelle, joue donc un rôle capital dans l'accompagnement des personnes et de leurs familles.

Au lendemain des changements législatifs qui se sont imposés en raison de l'affaire Carter<sup>1</sup> et de l'affaire Truchon-Gladu<sup>2</sup> et en considération de l'augmentation constante du nombre de personnes désirant recevoir l'AMM, il était impératif que des changements surviennent rapidement au Québec à l'égard de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LSFV) afin d'améliorer l'accessibilité à l'AMM. En 2021-2022, ce sont 3 663 personnes qui ont reçu ce soin, soit près de 5 % de tous les décès au Québec, ce qui représente une augmentation de 1 236 personnes (51 %) comparativement à l'année précédente<sup>3</sup>.

Ayant eu la chance de se prononcer dans le cadre des travaux relatifs au projet de loi n° 38 (PL 38)<sup>4</sup> en mai dernier, l'OIIQ profite de cette occasion offerte par la Commission des relations avec les citoyens pour saluer à nouveau plusieurs avancées mises de l'avant par le PL 11, qui s'inscrivent en cohérence avec les recommandations émises dans notre mémoire présenté dans le cadre de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*<sup>5</sup>. Nous saluons également les modifications apportées notamment au *Code civil du Québec* visant à permettre aux quelque 82 000 infirmières et infirmiers du Québec de constater le décès d'une personne et d'en dresser le constat.

Dans le présent mémoire, nous souhaitons ainsi souligner les avancées qui contribueront, en partie, à diminuer l'écart entre les lois provinciale et fédérale. Nous énonçons également certaines recommandations visant à bonifier le PL 11, lesquelles sont formulées dans une perspective de maximiser l'accessibilité aux soins de fin de vie et dans un souci d'assurer un arrimage cohérent des mécanismes entourant l'évaluation de la qualité des soins fournis. De plus, nous saluons l'ouverture quant à l'ajout de la clientèle ayant un handicap neuromoteur grave et incurable ainsi que la nécessité pour les maisons de soins palliatifs d'inclure l'AMM dans les soins qu'elles offrent.

<sup>1</sup> *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5.

<sup>2</sup> *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792 (CanLII).

<sup>3</sup> Commission sur les soins de fin de vie. (2022). *Rapport annuel d'activités du 1<sup>er</sup> avril 2021 au 31 mars 2022*.

<sup>4</sup> OIIQ. (2022). *Projet de loi no 38 – Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives : mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux*.

<sup>5</sup> OIIQ. (2021). *Mémoire présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*.

Du point de vue de l'OIIQ, l'aptitude à consentir aux soins est impérative en tout temps et reste un critère essentiel en vue de l'exécution d'un soin. Toutefois, les modalités de consentement à l'AMM doivent évoluer pour s'adapter à l'expression, par notre société, de l'importance de mourir dans la dignité, de l'autodétermination des soins et de l'inviolabilité des droits. Ainsi, nous accueillons favorablement l'ajout de la possibilité pour les personnes atteintes de maladies graves et incurables, menant à l'inaptitude à consentir aux soins, de formuler une demande anticipée d'AMM.

## Contribution optimale des IPS à l'offre d'AMM et à la sédation palliative continue

L'OIIQ désire une fois de plus souligner l'ouverture du gouvernement de permettre aux IPS d'évaluer l'admissibilité des personnes à recevoir l'AMM et de pouvoir l'administrer, en plus de les désigner comme professionnels compétents en lien avec la sédation palliative continue, et ce, indépendamment de leur lieu d'exercice. Nous nous réjouissons de constater au PL 11 que les IPS exerçant hors des établissements publics pourront également prodiguer l'AMM et la sédation palliative continue, comme nous l'avons recommandé dans notre mémoire déposé en mai dernier dans le cadre des travaux du PL 38.

Rappelons qu'avec l'entrée en vigueur de la *Loi modifiant la Loi sur les infirmières et les infirmiers et d'autres dispositions afin de favoriser l'accès aux services de santé*<sup>6</sup> en janvier 2021, les IPS sont désormais autorisés à diagnostiquer des maladies et à déterminer des traitements médicaux. Ces activités, en plus des autres activités qui leur sont réservées, leur permettent ainsi d'exercer, selon leur classe de spécialité, les activités professionnelles nécessaires à l'AMM ainsi qu'à la prescription et à l'administration de la sédation palliative continue. En sus de leurs activités professionnelles, en raison de leur formation et de leurs connaissances et compétences cliniques avancées, les IPS sont habilités à objectiver les souffrances physiques et psychiques de toutes les personnes qui bénéficieront de ces soins.

Par cette ouverture, le Québec vient diminuer l'écart avec les autres provinces canadiennes où les IPS participent à l'AMM et à la sédation palliative continue, et ce, depuis 2016.

---

<sup>6</sup> L.Q. 2020, chapitre 6.

## Handicap neuromoteur grave et incurable

L'OIIQ salue l'initiative gouvernementale concernant l'ajout des personnes atteintes d'un handicap neuromoteur grave et incurable, qui pourront formuler une demande contemporaine d'AMM.

Les souffrances physiques et psychiques qui peuvent accabler cette clientèle sont bien réelles et pourraient justifier le recours au soin qu'est l'AMM. Par cet ajout à la LSFV, nous respectons par le fait même le droit à l'autodétermination et le droit à la dignité humaine de ces personnes. D'ailleurs, le respect de la personne est une des valeurs fondamentales de la profession infirmière. Elle englobe la reconnaissance de son unicité, de son droit à la vie privée et de son autonomie décisionnelle, laquelle s'exprime par son droit d'être informée et de faire des choix.

Bien que les demandes contemporaines formulées par les personnes en situation de handicap neuromoteur grave et incurable doivent être évaluées de façon individualisée, nous sommes préoccupés par le fait qu'il n'existe pas de définition précise de ce qu'est un handicap **neuromoteur** grave et incurable, le terme neuromoteur ne se trouvant d'ailleurs pas au *Code criminel*. Il sera nécessaire de s'assurer que l'ajout du terme neuromoteur ne vient pas limiter l'accès à ce soin à des clientèles lourdement handicapées, dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de leurs capacités et dont les souffrances physiques ou psychiques sont constantes et insupportables, et ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elles jugent tolérables.

Bien que cette avancée représente un soulagement pour cette clientèle, nous recommandons toutefois qu'un groupe d'experts s'y penche afin d'établir une définition claire sur la notion de handicap neuromoteur et ainsi, de bien encadrer la pratique de l'AMM auprès de cette clientèle. Nous offrons notre entière collaboration pour participer aux débats et réflexions en ce sens. Nous suivrons par ailleurs les travaux découlant des recommandations émises dans le rapport déposé en février dernier par le Comité mixte spécial sur l'AMM, qui s'intitule *L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les Canadiens*<sup>7</sup>. Advenant des modifications au *Code criminel*, il sera primordial que celles-ci soient considérées au Québec afin de réduire l'écart existant entre les lois fédérale et provinciale et, par conséquent, de favoriser l'accessibilité à des soins équitables pour tous à travers le Canada.

### Recommandation 1

Que des lignes directrices soient établies par des experts afin d'assurer une définition commune et consensuelle de la notion de handicap neuromoteur grave et incurable.

<sup>7</sup> Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. (2023). *L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les Canadiens : rapport*. Parlement du Canada.

## Évaluation de la qualité des soins fournis

La compétence professionnelle est l'une des valeurs fondamentales du *Code de déontologie des infirmières et infirmiers*<sup>8</sup> et elle constitue l'un des éléments essentiels à la qualité des soins et des services. La compétence professionnelle consiste en la capacité d'agir avec pertinence dans une situation complexe de soins en mobilisant ses connaissances et ses habilités cliniques, tout en exerçant son jugement pour prodiguer des soins de manière sécuritaire et éthique. Elle fait aussi appel à son aptitude à reconnaître et à respecter ses limites dans l'exercice de sa profession.

Ainsi, dans un contexte aussi délicat et éthique que le processus d'AMM, **l'évaluation de la qualité des soins fournis prend une ampleur particulière et nécessite que nous y accordions la plus grande importance**. Pour l'OIIQ, il ne fait aucun doute que grâce à leurs connaissances et compétences cliniques avancées, les IPS sont des professionnels tout indiqués pour accompagner les patients, ainsi que leur famille, en leur permettant de mourir dans la dignité.

Toutefois, à titre d'ordre professionnel ayant comme mission principale la protection du public, nous sommes soucieux de nous assurer que les mécanismes visant à assurer l'évaluation de la qualité des soins fournis sont déployés indistinctement du professionnel qui l'effectue, de manière harmonisée et dans une perspective de collaboration interprofessionnelle.

Dans cet esprit, l'OIIQ tient à manifester des préoccupations à l'égard du PL 11, qui prévoit des mécanismes d'évaluation différents en fonction du professionnel visé et du lieu de prestation des soins. De fait, le PL 11 prévoit que ce sont les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des établissements qui procèdent à l'évaluation de la qualité des soins fournis par les médecins qui administrent l'AMM ou la sédation palliative continue dans le secteur public. Ils évaluent notamment le respect des normes cliniques et peuvent émettre un signalement au CMQ, le cas échéant. Pour ce qui est de l'AMM ou de la sédation palliative continue administrée par un médecin dans le secteur privé, le CMQ est responsable d'évaluer la qualité des soins fournis par l'intermédiaire du Comité sur les soins de fin de vie. Celui-ci évalue également le respect des normes cliniques puis pourrait émettre un signalement, le cas échéant. Il faut également souligner que la Commission sur les soins de fin de vie peut aussi faire un signalement au CMQ si elle a un doute quant à la qualité des soins fournis par un médecin.

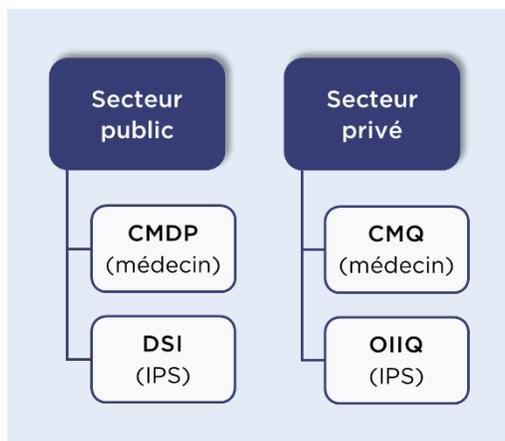
Pour les IPS, le PL 11 prévoit que l'évaluation de la qualité des soins fournis devra être effectuée par le directeur des soins infirmiers (DSI) de l'établissement lorsque les IPS exercent dans un centre exploité par un établissement. Nous avons été surpris de constater que les conseils des infirmières et infirmiers (CII) institués au sein des établissements publics ne sont pas impliqués dans l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS, à l'instar des CMDP. Selon l'article 220 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS)<sup>9</sup>, le CII a

<sup>8</sup> RLRQ, chapitre I-8, r. 9.

<sup>9</sup> RLRQ, chapitre S-4.2.

notamment pour fonction d’apprécier la qualité des soins infirmiers de l’établissement. En ce sens, il nous apparaît nécessaire et primordial que le PL 11 prévoie explicitement la participation de cette instance à l’évaluation de la qualité de l’acte entourant l’AMM ainsi que la sédation palliative continue par les IPS. Pour ce qui est des IPS exerçant hors des établissements publics, selon le PL 11, il incombe à l’OIIQ de procéder à cette évaluation. **Il y aura alors présence de quatre mécanismes distincts pour procéder à l’évaluation d’un même acte, en fonction des mêmes critères.** Afin de visualiser le tout, veuillez vous reporter au schéma 1 intitulé *Quatre mécanismes d’évaluation de l’acte selon le professionnel et le lieu d’exercice*.

**Schéma 1**  
**Quatre mécanismes d’évaluation de l’acte selon le professionnel et le lieu d’exercice**



Nous sommes d’avis qu’il est primordial que les mécanismes pour l’évaluation de la qualité des soins fournis relativement à la sédation palliative continue et à l’AMM soient harmonisés, et ce, pour l’ensemble des professionnels compétents visés. Cette harmonisation est incontournable pour : obtenir des portraits globaux de l’AMM et de la sédation palliative par région; démontrer la transparence du processus; et favoriser la confiance du public. Il importe de noter que la Saskatchewan, l’Alberta et la Colombie-Britannique ont formé des comités d’examen qui veillent à ce que l’AMM soit fournie conformément à la législation fédérale et provinciale. En Ontario, tous les décès attribuables à l’AMM sont déclarés au bureau du coroner en chef, qui est également responsable de la surveillance<sup>10</sup>.

Considérant que le mandat du CII, du DSI et du CMDP consiste notamment à apprécier la qualité des actes posés, nous recommandons que soit réfléchi la possibilité d’instituer des comités conjoints CII-CMDP pour procéder à l’évaluation de la qualité des soins fournis pour la sédation palliative continue et l’AMM.

<sup>10</sup> Santé Canada. (2021). *Deuxième rapport annuel sur l’aide médicale à mourir au Canada, 2020*.

Des consultations ont été amorcées auprès d'acteurs clés afin de voir à l'instauration de mécanismes d'évaluation communs, notamment auprès du CMQ, pour discuter de la possibilité de mettre sur pied un comité conjoint OIIQ-CMQ pour l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS et médecins exerçant dans le secteur privé. À cet égard, nous suggérons de retirer le terme « respectif » à l'article 26 du PL 11 (article 36 al. 2 LSFV) pour permettre la constitution d'un tel comité conjoint.

En terminant, nous tenons également à soulever des préoccupations à l'égard de la refonte envisagée de la LSSSS annoncée par le ministre de la Santé. Considérant que certains changements anticipés pourraient toucher la gouvernance clinique, nous voulons nous assurer qu'il y aura une cohérence entre ce futur projet de loi et ce qui est mentionné dans le PL 11 quant aux rôles dévolus aux différentes instances cliniques.

### **Recommandation 2**

Que des mécanismes harmonisés soient déployés pour l'évaluation de la qualité des soins fournis relativement à la sédation palliative continue et à l'AMM, et ce, pour l'ensemble des professionnels compétents visés.

### **Recommandation 3**

Que le CII participe au processus de l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS relativement à la sédation palliative continue et à l'AMM, dans le secteur public.

### **Recommandation 4**

Que le terme « respectif » soit retiré à l'article 26 du PL 11 (article 36 al. 2 LSFV) en vue de permettre la constitution d'un comité conjoint OIIQ-CMQ pour l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS et médecins exerçant dans le secteur privé.

## Constats de décès par les infirmières et infirmiers

L'OIIQ salue les modifications apportées notamment au *Code civil du Québec* visant à permettre aux quelque 82 000 infirmières et infirmiers du Québec de constater le décès d'une personne et d'en dresser le constat. Depuis près d'une décennie, l'OIIQ et le CMQ militent pour ce changement puisque, dans les faits, ce sont souvent les infirmières et infirmiers qui effectuent la constatation clinique du décès.

Cette avancée avait été rendue possible par arrêté ministériel pendant l'urgence sanitaire, mais n'avait pas été pérennisée lors de la fin de celle-ci. L'expérience vécue a clairement témoigné des compétences et de la capacité des infirmières et infirmiers à constater le décès d'une personne et à en dresser le constat. La fin de cet arrêté a eu pour effet de provoquer plusieurs défis organisationnels ainsi que des délais significatifs pour les familles endeuillées, ce qui a engendré des souffrances supplémentaires dans des moments difficiles. De plus, plusieurs instances ont communiqué avec l'OIIQ afin de lui faire part d'enjeux que la fin de cette mesure a soulevés. Il est donc primordial que ces mesures entrent en vigueur le plus tôt possible.

### Recommandation 5

Que l'ensemble des dispositions relatives aux constats de décès entrent en vigueur sans délai.

## Conclusion

L'OIIQ salue les avancées du PL 11, qui contribueront sans aucun doute à un meilleur accès à des soins de fin de vie pour la population québécoise. L'ajout de la clientèle ayant un handicap neuromoteur grave et incurable, l'ouverture à la formulation d'une demande anticipée d'AMM aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité, la reconnaissance de l'expertise des IPS à administrer la sédation palliative continue et l'AMM ainsi que la possibilité, pour les quelque 82 000 infirmières et infirmiers du Québec, de constater le décès d'une personne et d'en dresser le constat, sont autant de mesures qui permettront une optimisation des soins et des services offerts à la population. En ce qui concerne les dispositions relatives aux constats de décès, il est primordial que celles-ci entrent en vigueur sans délai afin de réduire les délais pour les familles endeuillées.

Dans un souci d'assurer des soins de fin de vie accessibles et de qualité, il importe que l'expertise des IPS soit utilisée à son plein potentiel. Une réflexion s'impose toutefois afin que des mécanismes harmonisés soient déployés pour l'évaluation de la qualité des soins fournis relativement à la sédation palliative continue et à l'AMM, et ce, pour l'ensemble des professionnels compétents visés. Ce changement est, à notre avis, non seulement nécessaire à l'allègement du fardeau administratif, mais également requis dans une perspective de collaboration interprofessionnelle dans le but d'assurer des soins de qualité et sécuritaires, peu importe le professionnel qui les prodigue.

Enfin, nous recommandons que des lignes directrices soient établies en vue d'assurer une définition commune et consensuelle de la notion de handicap neuromoteur grave et incurable, d'une part afin d'éviter que l'ajout du terme neuromoteur vienne limiter l'accès à l'AMM et d'autre part, dans un souci de bien accompagner ces personnes.

En somme, bien que le PL 11 ouvre la voie à une meilleure concordance avec le *Code criminel*, nous sommes d'avis que des réflexions demeurent nécessaires quant à l'écart persistant entre les lois fédérale et provinciale. D'ailleurs, advenant des modifications au *Code criminel*, nous réitérons qu'il sera primordial que celles-ci soient considérées au Québec afin de réduire cet écart. L'OIIQ offre son entière collaboration pour participer activement aux réflexions à venir et tient à assurer la population de son intention de déployer les actions et conditions requises en vue d'une prestation de soins sécuritaires dans les soins de fin de vie, dont l'AMM fait partie.