

Consultations particulières et audiences publiques
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

David Lussier, MD, FRCPC

Médecin gériatre

21 mars 2023

Table des matières

1. Sommaire des recommandations
2. Présentation
3. Cohabitation de 2 lois régissant l'aide médicale à mourir au Québec
4. Droit à des soins et services de qualité
5. Handicap grave et incurable
 - 5.1. Ajout du handicap grave et incurable comme condition d'admissibilité à l'aide médicale à mourir
 - 5.2. Handicap neuromoteur
 - 5.3. Délai entre la survenue du handicap et l'admissibilité à l'aide médicale à mourir
6. Demandes anticipées d'aide médicale à mourir
 - 6.1. Formulation de la demande
 - 6.2. Évaluation des souffrances
 - 6.2.1. Souffrances reliées à la maladie
 - 6.2.2. Souffrances anticipées vs souffrances contemporaines
 - 6.3. Refus
7. Mesure de sauvegarde supplémentaire pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie
8. Mécanismes de surveillance
 - 8.1. Acte social délégué au médecin
 - 8.2. Rôle de la Commission sur les soins de fin de vie du Québec
 - 8.3. Guide d'exercice de l'aide médicale à mourir
 - 8.4. Surveillance de la pratique d'aide médicale à mourir par les ordres professionnels
 - 8.5. Harmoniser l'évaluation par le CMQ et l'OIIQ
9. Groupes interdisciplinaires de soutien
10. Maisons de soins palliatifs
11. Directives médicales anticipées
 - 11.1. Campagne d'information populationnelle et formation des professionnels de la santé ou des services sociaux au sujet des directives médicales anticipées
 - 11.2. Consultation obligatoire du Registre des DMAs lors de la dispensation de soins à une personne inapte à consentir aux soins

1. Sommaire des recommandations

Recommandation 1

Modifier l'article 4 de la LCSFV pour qu'il se lise ainsi

« Toute personne **avec une maladie ou un handicap grave et incurable, ou une maladie menant à l'inaptitude**, a le droit de recevoir les **soins et services requis par son état**, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi. »

Recommandation 2

Inclure, dans le projet de loi, une définition claire de ce que constitue un handicap neuromoteur grave et incurable ou, si le terme « neuromoteur » est retiré, ce que constitue un handicap grave et incurable.

Recommandation 3

A l'article 14, 2^e point du premier alinéa, retirer le qualificatif « neuromoteur » à « handicap neuromoteur grave et incurable »

Recommandation 4

A l'article 14, après le 5^e point du premier alinéa, modifier la phrase pour qu'elle se lise ainsi « Pour l'application du paragraphe 3 du premier alinéa, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie, **et un handicap intellectuel n'est pas considéré comme un handicap** »

Recommandation 5

Modifier l'article 17 par l'insertion, dans le sous-paragraphe b du paragraphe 1, après « ou de l'évolution clinique prévisible du handicap en considération de son état », « en tenant compte du processus d'adaptation et d'acceptation suite à la survenue d'un handicap, et s'assurant de l'absence de symptômes dépressifs passagers » ou autre formulation respectant cette idée.

Recommandation 6

A l'article 18, aux points 29.1 1di et 29.3, ainsi qu'aux autres endroits si applicable, retirer « et ce, en raison de sa maladie ».

Recommandation 7

Préciser clairement l'intention du législateur au sujet des souffrances que la personne « paraît objectivement éprouver ». Est-ce qu'un état (par exemple, l'incontinence urinaire, ne pas reconnaître ses proches, être incapable de manger seul) identifié lors de la demande anticipée comme étant associé à une souffrance psychique intolérable, peut être considéré comme tel en l'absence de signes de souffrance contemporaine objectivables ? Le législateur ne devrait pas laisser la responsabilité entière d'interpréter cet article et de résoudre ce dilemme aux professionnels compétents ou aux ordres professionnels qui produiront des guides d'exercice.

Recommandation 8

Spécifier, dans le PL ou dans l'arrêté ministériel prescrivant le formulaire de demande anticipée, qu'une personne devrait indiquer, dans sa demande anticipée, si elle souhaite recevoir une sédation ou avoir des contentions physiques, si celles-ci sont nécessaires pour permettre de lui administrer l'aide médicale à mourir.

Recommandation 9

Modifier l'article 19, au point 30.2, en ajoutant « répété » après « en raison du refus »

Recommandation 10

Ajouter, à la LCSFV, une mesure de sauvegarde supplémentaire pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie, semblable au délai minimal de 90 jours francs entre le début de l'évaluation et l'administration de l'aide médicale à mourir, exigé par le Code criminel.

Recommandation 11

Ajouter un article au PL, se lisant ainsi « Modifier la dernière phrase de l'article 43 de la LCSFV pour qu'elle se lise ainsi « La commission compétente de l'Assemblée nationale étudie ces rapports **et convoque la CSFV en audition pour en discuter.** » »

Recommandation 12

Que les modifications apportées à la LCSFV par le PL11, ou l'arrêté ministériel l'accompagnant, soient assez claires pour s'assurer que les volontés de l'Assemblée nationale soient bien représentées dans le guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir qui sera mis à jour par les ordres professionnels.

Recommandation 13

Ajouter un article au PL, se lisant comme suit « Ajouter, à la fin du paragraphe 2 de l'article 47 de la LCSFV, « et s'assure que cette aide médicale à mourir a été administrée conformément à l'article 29 de la LCSFV ».

Recommandation 14

Ajouter un article au PL, se lisant comme suit « *Ajouter un paragraphe à l'article 47 de l'article de la LCSFV « Le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec transmettent au Ministre, au plus tard le 30 septembre de chaque année, un rapport annuel de leurs activités reliées à l'aide médicale à mourir, incluant leurs conclusions suite à l'évaluation des aides médicales à mourir qui, selon la Commission sur les soins de fin de vie, ne respectaient pas l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie.*

Modifier l'article 48 pour ajouter, après « par la Commission », « le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec ».

Recommandation 15

Conformément à la Recommandation 2 de l'OIIQ,

« 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 16

Conformément à la Recommandation 3 de l'OIIQ,

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 17

Modifier l'article 6 pour qu'il se lise ainsi « [...] qui participent à l'offre de soins *d'aide médicale à mourir.* »

Recommandation 18

Retirer l'article 9 du PL.

Recommandation 19

Que la Commission sur les relations avec les citoyens communique clairement son souhait qu'une campagne d'information soit menée auprès de la population et qu'une formation des professionnels de la santé soit effectuée concernant les directives médicales anticipées.

Recommandation 20

Ajouter un article au PL, se lisant ainsi « Ajouter l'article 57.1 de la LCSFV, se lisant ainsi

« Un professionnel de la santé ou des services sociaux qui dispense des soins à une personne et dont il prend connaissance de l'inaptitude à consentir aux soins doit consulter le registre établi en vertu de l'article 64.

Si des directives médicales anticipées formulées par cette personne s'y trouvent, il en prend connaissance et les verse à son dossier, à moins qu'elles ne l'aient déjà été. Si la personne se trouve dans une des situations décrites dans les directives médicales anticipées, il doit s'assurer que l'existence et la teneur de ces directives médicales anticipées soient communiquées aux professionnels de la santé ou des services sociaux impliqués, ainsi qu'aux proches et au représentant légal de la personne, le cas échéant, et doit agir en conséquence des directives médicales anticipées exprimées. »

2. Présentation

Médecin gériatre depuis 2000, je pratique principalement à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal (CCSMTL). En plus de ma formation en gériatrie, j'ai effectué une formation de 3 ans en douleur et soins palliatifs au Beth Israel Medical Center, à New York, de 2001 à 2004. Ma pratique actuelle est surtout au sein de la clinique de gestion de la douleur chronique de l'IUGM, une des seules cliniques de douleur au monde dédiées spécifiquement aux patients âgés, que j'ai fondée en 2008, et qui comprend une équipe interdisciplinaire composée de médecins (gériatre, physiatre, psychiatre), infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeute et psychologue offrant des traitements pharmacologiques et non-pharmacologiques de la prise en charge de la douleur, misant surtout sur l'autonomisation et l'autogestion. Nous traitons une clientèle vulnérable, souvent très âgée, présentant de multiples pathologies occasionnant un déclin avancé et irréversible de ses capacités et des souffrances à la fois physiques et psychiques.

Je m'intéresse aux questions de soins palliatifs et de soins de vie depuis très longtemps, et à l'aide médicale à mourir depuis qu'elle a été introduite au Québec. Durant les 18 mois entre l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) et son entrée en vigueur, j'ai fait partie d'un comité interdisciplinaire du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) qui a établi le processus de cheminement d'une demande et a proposé la création des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS). J'ai aussi participé au développement du formulaire de demande, du formulaire d'avis du 2^e médecin et du formulaire de déclaration.

Depuis décembre 2015, je fais partie de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), qui a présenté un mémoire et est venue en auditions la semaine dernière. Depuis l'institution de la CSFV, nous avons évalué plus de 12 000 déclarations d'aide médicale à mourir pour en vérifier la conformité avec la LCSFV.

Je suis membre du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) de mon établissement, le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal, et suis prestataire d'aide médicale à mourir, parfois pour mes propres patients qui en font la demande, parfois pour des patients que j'évalue spécifiquement suite à une demande. Sauf exception, ce sont des personnes présentant une maladie grave et incurable mais qui ne sont pas en fin de vie, dont l'évaluation de l'admissibilité est plus complexe qu'un cancer en phase avancée, par exemple.

3. Cohabitation de 2 lois régissant l'aide médicale à mourir au Québec

Depuis plusieurs mois, et encore plus depuis le début des auditions particulières, on entend beaucoup parler du besoin d'harmoniser les 2 lois, soit le Code criminel et la LCSFV, pour que les critères d'admissibilité soient les mêmes. Il est vrai que la cohabitation de 2 lois rend la situation parfois difficile pour les personnes impliquées, autant les patients et leurs proches que les médecins et autres soignants. On peut aussi, de façon légitime, arguer qu'il est inéquitable qu'un Canadien habitant à l'extérieur du Québec ait accès à l'aide médicale à mourir alors qu'un Québécois atteint de la même condition n'y a pas accès.

Il est toutefois important de rappeler que les 2 lois sont très différentes.

La légalisation de l'aide médicale à mourir, par des amendements apportés au Code criminel, a toujours été guidée par les tribunaux qui ont statué que son interdiction contrevenait à la Charte canadienne des droits et libertés et au droit à la vie et à la sécurité de sa personne. C'est

le cas de la loi de 2016 qui, en réponse à l'arrêt Carter de la Cour Suprême, a permis l'aide médicale à mourir et le suicide assisté pour des problèmes de santé graves et irrémédiables (définis comme une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable) et de son amendement de 2021, en réponse au jugement Baudoin de la Cour supérieure du Québec dans la cause Gladu-Truchon, qui a invalidé le critère de « fin de vie » de la LCSFV et de « mort naturelle raisonnablement prévisible » du Code criminel.

Par opposition, la LCSFV est une loi basée sur les soins, par laquelle le Québec agit à l'intérieur de sa compétence en matière de soins de santé. L'inclusion de l'AMM dans un continuum de soins, incluant les autres soins de fin de vie dont les soins palliatifs et la sédation palliative, dans une loi qui affirme le droit des personnes en fin de vie d'avoir accès à des soins de fin de vie de qualité et introduit les directives médicales anticipées, est unique au monde et inspire d'autres juridictions en réflexion sur la légalisation de l'aide médicale à mourir.

Il pourrait donc être tout à fait légitime, pour cette raison, qu'il y ait des discordances entre les 2 lois. Le législateur québécois pourrait juger que l'AMM, légalisée pour une condition donnée par le Code criminel, ne représente pas un soin approprié pour cette condition, ou souhaiter en baliser l'accès ou la surveillance de façon différente.

La création de la Commission sur les soins de fin de vie, formée de professionnels de la santé ou des services sociaux et d'usagers, tient de la même vision de l'aide médicale à mourir, alors que dans les autres provinces, c'est la conformité au Code criminel qui est évaluée, sans l'apport d'une commission interdisciplinaire.

4. Droit de recevoir les soins et services nécessaires et appropriés

Tel que déjà mentionné, la LCSFV, souvent présentée ou vue comme une loi sur l'aide médicale à mourir, est, comme son nom l'indique, une loi sur les soins de fin de vie. En ce sens, l'article le plus important de la Loi est l'article 4, selon lequel « *Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi* ». Cet article est primordial car il assure que l'aide médicale à mourir ne soit pas un soin administré par défaut d'avoir accès à des soins appropriés, mais bien une décision libre et éclairée de la personne, après que toutes les options thérapeutiques lui aient été présentées et offertes. L'expérience des 7 dernières années nous a d'ailleurs montré que, dans la très grande majorité des cas, les personnes recevant l'aide médicale à mourir ont reçu des soins palliatifs, qui n'ont pas suffisamment soulagé leur souffrance, qui est dans 95% des cas à la fois physique et psychique.¹

Le projet de loi 11 (PL) retirant le critère de fin de vie comme critère d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, il donne accès à ce soin à des personnes qui ne sont pas en fin de vie (qui y ont déjà accès *de facto* depuis que le critère est devenu inopérant en mars 2021). Afin de s'assurer que l'aide médicale à mourir ne soit jamais un soin choisi par défaut, faute d'avoir reçu ou d'avoir eu accès à des soins de qualité, cet article devrait être modifié, afin d'assurer à toutes les personnes présentant une maladie ou un handicap neuromoteur grave et incurable l'accès aux **soins** nécessaires et appropriés. Il faut également s'assurer que la personne ne demande pas l'aide médicale à mourir faute d'avoir eu accès à des **services** lui permettant de compenser

¹ Commission sur les soins de fin de vie du Québec. (2022). Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2021 au 31 mars 2022.

ses déficits ou son handicap ou, par exemple, d'être forcée de quitter son domicile si elle souhaite y demeurer mais que son logement est mal adapté ou qu'elle ne reçoit pas les services nécessaires. La crainte de ne pas recevoir des soins ou services de qualité, par exemple dans un établissement de soins de longue durée, ne devrait pas non plus inciter une personne avec une maladie menant à l'inaptitude à demander l'aide médicale à mourir. La Loi doit l'assurer qu'elle recevra les soins et services requis par son état.

Recommandation 1

Modifier l'article 4 de la LCSFV pour qu'il se lise ainsi

« Toute personne ***avec une maladie ou un handicap grave et incurable, ou une maladie menant à l'inaptitude***, a le droit de recevoir les ***soins et services requis par son état***, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi. »

5. Handicap grave et incurable

5.1 Ajout du handicap grave et incurable comme condition d'admissibilité à l'AMM

La discordance entre le Code criminel et la LCSFV, décriée par plusieurs, est présente depuis l'adoption des amendements au Code criminel permettant l'aide médicale à mourir en 2016. En effet, celui-ci, conformément à l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada (rendu en février 2016, donc après l'adoption de la LCSFV en juin 2015), permet l'aide médicale à mourir pour une personne qui présente des « problèmes de santé graves et irrémédiables », qui eux nécessitent d'être atteint « d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable ». Puisqu'une personne présentant un handicap, en l'absence d'une maladie grave et incurable, n'a généralement pas une mort naturelle raisonnablement prévisible, ce n'est que lors du retrait de ce critère, en mars 2021, que cette discordance est devenue manifeste.

Depuis, il y a une iniquité entre l'accès à l'aide médicale à mourir pour les Québécois avec un handicap grave et incurable, qui n'y ont pas accès, contrairement aux autres Canadiens. Il y a également une iniquité entre les Québécois présentant des déficiences semblables. Par exemple, une paralysie résultant d'un accident vasculaire cérébral ou d'un syndrome de Guillain Barré rend la personne admissible puisqu'elle présente un handicap causé par une maladie grave et incurable (une maladie neurovasculaire ou neurologique), alors que la même paralysie résultant d'un traumatisme ne rend pas la personne admissible. La souffrance et le déclin de l'un et de l'autre sont pourtant équivalents. Certaines personnes avec un handicap ont pu obtenir l'aide médicale à mourir puisqu'elles présentaient une complication de leur handicap qui pouvait être considérée comme une maladie grave et incurable, par exemple des plaies de lit sévères avec ostéomyélite (infection osseuse) grave et incurable. En plus de cette iniquité, l'exclusion du handicap comme critère d'admissibilité rend l'évaluation de l'admissibilité parfois très complexe, lorsque la classification d'une condition comme un handicap ou une maladie ne fait pas consensus. Il en est ainsi de la paralysie cérébrale, que certaines considèrent comme une maladie grave et incurable, alors que d'autres la considèrent comme un handicap. Prise au milieu de ce débat sémantique ou étymologique, se retrouve une personne souffrante. Il est donc justifié, comme le propose le PL, d'ajouter le handicap grave et incurable comme un critère rendant admissible à l'aide médicale à mourir, au même titre qu'une maladie grave et incurable.

Cependant, l'introduction de la notion de handicap peut poser problème lorsque, comme dans le Code criminel, celui-ci n'est pas défini. Lorsque la population pense à un handicap, elle pense surtout à une personne quadriplégique ou paraplégique, incapable de se mouvoir suite à une maladie ou un traumatisme. Cependant, ce n'est pas ainsi que le handicap est défini. Selon l'Organisation mondiale de la santé, « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ». Au Québec, le handicap est habituellement défini selon le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), développé par le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH).² Ce modèle conçoit le handicap comme « une variation du développement humain, c'est-à-dire une différence dans le niveau de réalisation des habitudes de vie ou de l'exercice des droits de la personne ». M. Patrick Fougeyrollas, anthropologue et chercheur spécialisé dans les études sociales du handicap, un des fondateurs du RIPPH et concepteurs du MDH-PPH, témoignera dans le cadre des Consultations particulières et pourra élaborer sur ce modèle.

La Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée, publiée par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux en 2021, cite la définition du handicap issue du MDH-PPH.³ La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* du Québec a également basé sa définition sur ce modèle. Dans cette loi, une personne handicapée est définie comme « *Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.* »⁴

Selon les définitions de l'OMS, du MDH-PPH et de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, le handicap inclut donc beaucoup plus de personnes que ce que la population considère habituellement comme un handicap. Ainsi, une personne âgée présentant diverses incapacités liées à l'âge, éprouvant des troubles de mobilité et nécessitant de l'aide pour ses activités de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger, utiliser la toilette), sans que celles-ci soient causées par une maladie grave et incurable, pourrait être considérée comme présentant un handicap neuromoteur grave et incurable qui la rendrait admissible à l'aide médicale à mourir.

Avant d'inclure le handicap neuromoteur grave et incurable comme critère rendant admissible à l'aide médicale à mourir, les parlementaires doivent donc se demander s'ils souhaitent qu'une personne âgée, en perte d'autonomie importante en raison de son âge, sans maladie grave et incurable, soit admissible à l'aide médicale à mourir. Est-ce que c'est ce que la société québécoise souhaite ? Si les parlementaires sont d'avis que ce n'est pas le cas, ils devraient ajouter, dans le projet de loi, une définition de handicap qui s'assure d'être représentative de ce que la société souhaite. Si les parlementaires veulent s'assurer que la définition du handicap reflète leur vision et celle de la société, ils ne doivent pas laisser la responsabilité de cette définition à autrui.

² Fougeyrollas P, et al. (1998). Classification québécoise Processus de production du handicap.

³ Politique d'hébergement et de soins de longue durée. (2021). Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec

⁴ *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. (2004).

Recommandation 2

Inclure, dans le projet de loi, une définition claire de ce que constitue un handicap neuromoteur grave et incurable ou, si le terme « neuromoteur » est retiré, ce que constitue un handicap grave et incurable.

5.2 Handicap neuromoteur

Depuis le début des consultations particulières et audiences publiques, une grande partie des discussions a porté sur la justification d'ajouter le qualificatif « neuromoteur » à « handicap grave et incurable ». Certains arguent que ceci rendrait la LCSFV plus restrictive que le Code criminel, et priverait ainsi les Québécois d'un droit à l'aide médicale à mourir qui est octroyé aux autres Canadiens. La définition du terme « neuromoteur » ne fait pas non plus consensus.

A mon avis, est considéré comme « handicap neuromoteur » tout handicap qui interfère avec la fonction neurologique ou motrice. Ceci inclut donc la quadriplégie, la tétraplégie, l'hémiplégie, la paralysie cérébrale et plusieurs autres conditions neurologiques. Sont exclus les handicaps intellectuels et les handicaps sensoriels.

Il y a un consensus assez large, dans la population et même chez ceux contestant l'ajout du terme « neuromoteur », que les handicaps intellectuels soient exclus de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. On peut d'ailleurs douter qu'une personne présentant un handicap intellectuel grave, avec un déclin avancé et irréversible de ses capacités, puisse être considérée apte à formuler une demande d'aide médicale à mourir.

Si le législateur conserve le terme « neuromoteur », les handicaps exclus sont donc principalement les handicaps sensoriels, soit surtout la cécité et la surdité. Plusieurs personnes présentant une cécité sont déjà admissibles à l'aide médicale à mourir car leur cécité est causée par une maladie grave et incurable (ex. dégénérescence maculaire, glaucome, rétinopathie diabétique). Il ne reste donc que les cécités et surdités congénitales ou traumatiques, et les surdités neurosensorielles liées à l'âge. Pour ces dernières, il est peu probable qu'une demande d'aide médicale à mourir soit basée uniquement sur une surdité, et le fait qu'elles causent un déclin avancé et irréversible des capacités est contestable.

Dans leur réflexion sur le maintien ou le retrait du terme « neuromoteur » à « handicap grave et incurable », les parlementaires doivent donc se demander s'ils souhaitent qu'une personne présentant une cécité ou surdité congénitale ou traumatique soit admissible à l'aide médicale à mourir. Les craintes de dérives originent souvent d'anecdotes. Dans ce cas, l'histoire qui a fait controverse est celle de 2 jumeaux belges de 45 ans, sourds de naissance et en passe de devenir aveugles, qui ont reçu l'euthanasie.

Puisque le retrait du qualificatif « neuromoteur » élargit l'admissibilité à un nombre très limité de personnes et de conditions, le risque de dérives, en présence de mesures de sauvegarde et de surveillance appropriées, est faible.

Recommandation 3

A l'article 14, 2^e point du premier alinéa, retirer le qualificatif « neuromoteur » à « handicap neuromoteur grave et incurable »

Recommandation 4

A l'article 14, après le 5^e point du premier alinéa, modifier la phrase pour qu'elle se lise ainsi « *Pour l'application du paragraphe 3 du premier alinéa, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie, **et un handicap intellectuel n'est pas considéré comme un handicap*** »

5.3 Délai entre la survenue du handicap et l'admissibilité à l'aide médicale à mourir

Selon plusieurs chercheurs et experts sur le handicap, le cheminement psychologique suite à la survenue d'un handicap, que celui-ci soit causé par une maladie ou un accident, suit le même processus que celui du deuil suite au décès d'un être cher et évolue selon plusieurs étapes : choc/déni, colère, marchandage, dépression et acceptation. Chaque personne vit évidemment ce cheminement de façon différente et franchit ces étapes à une vitesse variable. Certains n'atteindront jamais le stade de l'acceptation, et resteront ainsi toujours à celui de la colère ou de la dépression. D'autres atteindront le stade de l'acceptation mais, après un certain intervalle, développeront des souffrances psychiques ou physiques, souvent suite à des complications ou une progression de leur handicap.

Il est clair que, si le PL est adopté et que le handicap grave et incurable devient un critère d'admissibilité pour l'aide médicale à mourir, il faudra que la personne ait eu la chance de passer à travers les différentes étapes avant de pouvoir être admissible à l'aide médicale à mourir. Au lendemain de l'accident la rendant handicapée, elle sera probablement en déni, puis développera la colère et la dépression. Il ne faut pas que, durant ces étapes, elle puisse être admissible à l'aide médicale à mourir. Ça ne serait certainement pas un soin approprié pour cette personne, à ce moment. Les mémoires des différents experts entendus lors des consultations particulières et audiences publiques sont unanimes à cet effet. On peut d'ailleurs présumer qu'un médecin, ou une IPS si le PL est adopté, ne considérerait pas une personne admissible peu de temps après la survenue du handicap. Combien de temps après la survenue d'un handicap une personne est-elle admissible ? Un an, 2 ans, 5 ans, 10 ans ? Il n'y pas de littérature scientifique à cet effet puisque chacun évolue différemment d'un stade à un autre. Il est néanmoins important que ceci soit mentionné dans la Loi, afin de s'en assurer.

Recommandation 5

Modifier l'article 17 par l'insertion, dans le sous-paragraphe b du paragraphe 1, après « ou de l'évolution clinique prévisible du handicap en considération de son état », « *en tenant compte du processus d'adaptation et d'acceptation suite à la survenue d'un handicap, et s'assurant de l'absence de symptômes dépressifs passagers* » ou autre formulation respectant cette idée.

6. Demandes anticipées d'aide médicale à mourir

Le groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir,⁵ la Commission parlementaire spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie⁶ et la plupart des témoins présents lors des auditions particulières du projet de loi 38, au printemps 2022, et du présent projet de loi, se sont prononcés en faveur de la possibilité de demander l'AMM par demande anticipée. En outre, selon une étude effectuée par Gina Bravo, chercheuse à l'Université de Sherbrooke, 75% des Québécois de 65 ans et plus ont l'intention de formuler une demande anticipée d'AMM s'ils développent un trouble neurocognitif majeur; 91% des proches aidants et 71% des médecins sont en faveur de l'administration de l'AMM par demande anticipée si la personne est à un stade terminal de sa maladie, montre des signes de détresse et a fait une demande anticipée écrite quand elle était apte.⁷

L'application de demandes anticipées d'AMM (DAAMM) est néanmoins fort complexe. D'ailleurs, aux Pays-Bas, seule juridiction où des DAAMM semblables à celles que ce PL introduit sont possibles, elles sont rarement administrées.

Bien que le PL11 ait clarifié certains aspects par rapport au PL38, il persiste des écueils importants.

6.1 Formulation de la demande

Contrairement au formulaire de demande contemporaine d'AMM, qui est fort simple et que la personne n'a qu'à signer devant un professionnel de la santé, celui de la demande anticipée est crucial dans le processus de demande et d'évaluation de la demande. Il devra donc inclure une description très précise des souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées comme la manifestation de son consentement à ce que l'aide médicale à mourir lui soit administrée. Le professionnel compétent qui aidera la personne à formuler sa demande anticipée devra être bien formé pour le faire. Entre autres, il devra s'assurer que la personne décrit bel et bien des souffrances, et non des stades de la maladie ou des états. Une demande bien formulée est essentielle au respect des volontés de la personne. Si celle-ci est mal rédigée, par exemple si elle est trop vague ou qu'il sera ultérieurement impossible pour le professionnel compétent de déterminer si elle paraît objectivement éprouver ces souffrances, ses volontés ne pourront pas être respectées, ce qui pourrait occasionner une détresse importante chez ses proches.

Le formulaire de demande devrait être le plus personnalisé possible. Ainsi, même s'il inclut une liste à cocher, il devrait laisser libre cours à l'expression de la personne, avec une question ouverte sur les souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées comme la manifestation de son consentement à ce que l'AMM lui soit administrée. La personne devra cependant être bien guidée par un médecin ou une IPS qui détient une expertise dans ce domaine.

⁵ Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. (2019). L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit et l'autodétermination, la compassion et la prudence.

⁶ Rapport de la Commission parlementaire spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. (2021).

⁷ Bravo, G. et al. (2019). Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(7), 1078–1086

Le formulaire devrait également spécifier si la personne souhaite recevoir l'administration de l'aide médicale à mourir pour des souffrances qui ne sont pas reliées à sa maladie menant à l'incapacité. Ainsi, elle pourrait indiquer qu'une souffrance reliée à un cancer ou une pathologie musculosquelettique (arthrose sévère, sténose spinale) devrait être considérée comme une manifestation de son consentement.

Enfin, elle devrait indiquer si elle souhaite recevoir un sédatif, en présence de manifestations cliniques de sa maladie qui rendent l'administration de l'AMM difficile ou impossible (ex. agitation, agressivité, résistance aux soins).

Par ailleurs, l'introduction des DAAMM pourrait avoir un impact majeur sur le système de santé et des services sociaux québécois, entre autres pour les formulations des DAAMM. En effet, on prévoit que le nombre annuel de nouveaux diagnostics de troubles neurocognitifs majeurs chez les Québécois de 65 ans et plus s'élèvera à 45 500 en 2030, auxquels il faut ajouter ceux qui seront posés chez les personnes de moins de 65 ans. Si, telles qu'elles en ont mentionné l'intention dans l'étude citée précédemment, 75% de ces personnes font une DAAMM, il y aura plus de 35 000 DAAMM formulées annuellement au Québec. Même si seulement une faible proportion le fait effectivement, ceci représentera une charge considérable pour les équipes de première ligne ainsi que celles impliquées dans les soins aux aînés et aux personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Il faudra donc prévoir une formation, un accompagnement et un encadrement adéquats de ces équipes.

6.2 Évaluation des souffrances

6.2.1 Souffrances reliées à la maladie

Le PL tel que présenté prévoit que la personne pourra recevoir l'AMM seulement si elle présente des souffrances qui sont reliées à sa maladie. Cette limitation privera la personne incapable de recevoir l'AMM pour des maladies graves et incurables qui surviendront après qu'elle ait été constatée incapable à consentir aux soins. Par exemple, si, après avoir été déclarée incapable, elle est atteinte d'un cancer qui lui cause des souffrances physiques intolérables, elle ne pourra pas recevoir l'AMM pour ces souffrances physiques reliées au cancer. Ceci introduira une injustice dans les soins de fin de vie pour ces personnes.

Il est par ailleurs important que toute administration d'aide médicale à mourir soit faite avec le consentement libre et éclairé de la personne alors qu'elle est apte à y consentir. Afin d'éviter qu'une personne devenue incapable ne puisse pas recevoir l'AMM pour une souffrance reliée à une pathologie autre que sa maladie menant à l'incapacité, et éviter au professionnel compétent la complexité d'évaluer à quoi la souffrance présentée est reliée, la personne devrait indiquer, dans son formulaire de demande anticipée, si elle souhaite recevoir l'AMM pour des souffrances qui ne sont pas reliées à sa maladie menant à l'incapacité, et décrire précisément les souffrances qui seraient ainsi considérées comme des manifestations de son consentement.

Recommandation 6

A l'article 18, aux points 29.1 1di et 29.3, ainsi qu'aux autres endroits si applicable, retirer « et ce, en raison de sa maladie ».

6.2.2 Souffrances anticipées vs souffrances contemporaines

L'évaluation des souffrances est capitale dans l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Il m'apparaît important, tout comme l'a conclu la Commission spéciale sur l'évolution de la LCSFV et le groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir, que des souffrances contemporaines soient présentes au moment de l'évaluation, pour que la personne soit jugée admissible à recevoir l'AMM. Les souffrances intolérables sont en effet la justification ultime de ce soin exceptionnel qu'est l'AMM.

Dans le cadre d'une demande d'AMM contemporaine, il est relativement facile d'évaluer la souffrance de la personne qui en fait la demande, puisque celle-ci la rapporte nommément. La souffrance est une expérience éminemment subjective. Lors de l'entrée en vigueur de la LCSFV, certaines personnes demandant l'AMM ont été jugées non admissibles car, selon l'évaluation du médecin, elles ne souffraient pas assez. D'autres ont été référées en psychologie ou en psychiatrie pour évaluer si leur souffrance était intolérable. Cependant, avec la formation et l'accompagnement des médecins et autres professionnels de la santé ou des services sociaux impliqués, ces derniers ont bien compris que, la souffrance étant subjective, la personne demandant l'AMM est la seule juge de la présence d'une souffrance intolérable.

Cette évaluation est plus complexe pour les personnes devenues inaptes. Celles-ci peuvent être séparées en 2 groupes, soit celles qui peuvent rapporter la souffrance et celles qui ne le peuvent pas. En effet, être inapte à consentir à des soins ou à l'aide médicale à mourir ne signifie pas nécessairement être incapable de rapporter de la souffrance. Par exemple, une personne pourrait avoir oublié de quelle maladie elle est atteinte et ses conséquences, nier l'existence de troubles cognitifs, ou être incapable de comprendre le processus et les conséquences de l'AMM, mais être tout à fait capable de dire qu'elle ressent de la douleur physique, ou que sa condition actuelle lui occasionne une souffrance intolérable. Pour cette personne, il faut considérer la souffrance auto-rapportée au même titre que celle rapportée par une personne apte.

La difficulté réside donc dans l'évaluation de la souffrance chez la personne qui est incapable de la communiquer. Il existe plusieurs échelles, largement utilisées par les cliniciens, pour évaluer la présence de douleur chez des personnes avec des troubles cognitifs qui sont incapables de communiquer. Ces échelles s'appuient sur l'observation de comportements et signes non-verbaux de la douleur. Pour l'une d'entre elles, le *Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate* (PACSLAC), qui a été développée par des chercheurs du Manitoba, il existe une version québécoise, validée par des chercheurs de l'Université Laval (PACSLAC-F).⁸ Cette échelle évalue la présence de 60 comportements, divisés en 4 catégories, soit expressions faciales, activités/mouvements du corps, comportement/personnalité/humeur et autres comportements. Une version plus courte, le PACSLAC-F II, a été validée par une équipe de chercheurs de l'Université de Sherbrooke.⁹ Bien que cette échelle ne puisse pas se substituer à une plainte de douleur auto-rapportée, les études ont montré qu'elle est un bon indicateur de la présence de douleur. Cette échelle, ou d'autres semblables, sont d'ailleurs utilisées fréquemment en pratique clinique, par exemple dans les CHSLD. L'évaluation de la présence de souffrance physique ne devrait donc pas poser problème.

⁸ Aubin M, et al. (2008). Validité et utilité clinique d'une grille d'observation (PACSLAC-F) pour évaluer la douleur chez des aînés atteints de démence vivant en milieu de soins de longue durée. *Can J Aging* 27(1) : 45-55.

⁹ Ruest M, et al. (2017). Can We Quickly and Thoroughly Assess Pain with the PACSLAC-II? A Convergent Validity Study in Long-Term Care Residents Suffering from Dementia. *Pain Manag Nurs* 18(6):410-7.

L'évaluation de la présence de souffrance psychique ou existentielle est beaucoup plus complexe, voire impossible. Notons que la souffrance existentielle, bien que non mentionnée dans la LCSFV, est considérée comme une forme de souffrance psychique. Chez certaines personnes, la présence de souffrance psychique peut se manifester par des comportements semblables à ceux observés dans la souffrance physique : agitation, cris, résistance aux soins. On peut alors conclure que ces personnes présentent une souffrance physique ou psychique intolérable.

La CSFV a compilé les souffrances rapportées par les personnes ayant reçu l'AMM de façon contemporaine pour un TNC majeur.¹⁰ 60% de ces personnes rapportaient à la fois des souffrances physiques et psychiques, et 40% rapportaient uniquement des souffrances psychiques. La presque totalité rapportaient des souffrances reliées à un état associé à la progression de leur maladie, comme la perte de capacité à réaliser les activités qui donnaient du sens à la vie (97 %) ou les activités de la vie quotidienne (95 %). 85% rapportaient un sentiment de perte de dignité considéré une souffrance psychique intolérable. Il est malheureusement impossible d'évaluer ces souffrances lorsque la personne ne peut pas les rapporter. Or, la grande majorité des gens qui disent vouloir faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir mentionnent un état comme justification principale, par exemple quand ils ne reconnaîtront plus leurs proches, quand ils seront incapables de marcher, de se nourrir sans aide, ou qu'ils seront incontinents de façon constante. Si la présence de ces états, chez une personne inapte, est facile à constater, il est impossible d'évaluer s'ils lui causent, de façon contemporaine, une souffrance psychique intolérable. Il faudrait alors se fier sur la description de la souffrance anticipée que la personne aurait faite dans son formulaire de demande. Est-ce que la description, lors de la demande anticipée, d'un état que, à ce moment, elle considère comme associé à une souffrance intolérable, est suffisante pour conclure, lorsque la personne sera inapte, et conformément à l'article 29.1 que le PL propose d'ajouter à la LCSFV, que la personne « paraît objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables » ? En d'autres mots, est-ce que la constatation que la personne est dans un état qu'elle a mentionné dans sa demande anticipée, sans signe objectivable de souffrance contemporaine, est suffisante ? Voilà tout le dilemme de la « démence heureuse », maintes fois mentionnée dans ce débat. Est-ce qu'une personne ayant statué, lorsqu'elle était apte et lucide, qu'il lui serait insupportable de se retrouver dans tel état mais qui, au moment où elle se retrouve dans cet état, ne semble pas malheureuse dans le moment présent, devrait recevoir l'AMM ? Doit-on refuser à une personne devenue inapte le droit et le loisir de changer ses valeurs, de ne pas sembler malheureuse dans une condition ou un état qui, lorsqu'elle était apte et lucide, lui paraissait inacceptable ?

Après plusieurs heures de réflexion et de discussions avec des collègues et experts, et après avoir écouté tous les témoignages présentés lors de ces consultations particulières, je dois constater mon échec à résoudre ce dilemme éthique et clinique.

Des discussions avec des collègues cliniciens œuvrant auprès de personnes avec des troubles neurocognitifs majeurs sévères m'ont toutefois appris que très peu, voire aucun d'entre eux n'entrevoit pouvoir administrer l'AMM à une personne qui ne se souvient pas l'avoir demandée, est incapable de rapporter une souffrance et semble par ailleurs heureuse dans son quotidien.

¹⁰ Commission sur les soins de fin de vie du Québec. (2023). Mémoire présenté à la Commission sur les relations avec les citoyens, Consultations particulières et audiences publiques, Projet de loi N° 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*

Je vois donc très mal comment les demandes anticipées pourraient être appliquées dans ces circonstances.

Selon ma compréhension du point d) du paragraphe 2 (article 29.1) que l'article 18 du PL propose d'ajouter à la LCSFV, celui-ci ferait en sorte qu'une personne qui ne paraît pas malheureuse au quotidien n'éprouve pas de « souffrances physiques ou psychiques persistantes » et ne serait donc pas admissible à l'AMM. Il faudrait toutefois s'assurer que, dans son formulaire de demande, la personne ne liste pas des états pour lesquels il serait impossible, le moment venu, d'évaluer s'ils sont effectivement sources de souffrances psychiques persistantes.

Recommandation 7

Préciser clairement l'intention du législateur au sujet des souffrances que la personne « paraît objectivement éprouver ». Est-ce qu'un état (par exemple, l'incontinence urinaire, ne pas reconnaître ses proches, être incapable de manger seul) identifié lors de la demande anticipée comme étant associé à une souffrance psychique intolérable, peut être considéré comme tel en l'absence de signes de souffrance contemporaine objectivables ? Le législateur ne devrait pas laisser la responsabilité entière d'interpréter cet article et de résoudre ce dilemme aux professionnels compétents ou aux ordres professionnels qui produiront des guides d'exercice.

6.3 Refus

L'article 18 du PL, qui ajoute un quatrième alinéa au paragraphe 2 de l'article 29.19, qui n'était pas retrouvé dans le PL38, est important puisqu'il évitera que des manifestations cliniques découlant de la condition médicale de la personne soient interprétées comme un refus. En effet, il est très fréquent que des personnes avec un trouble neurocognitif avancé présentent de l'agitation, de la résistance aux soins, voire de l'agressivité lorsqu'on les approche. Un tel comportement, lors d'une tentative d'installer une voie intraveineuse, ne peut pas être interprété comme un refus de l'AMM, car il survient souvent dans d'autres situations comme l'habillage, l'hygiène ou les soins. Ces mêmes manifestations cliniques pourraient en outre avoir été identifiées comme des signes de souffrances intolérables dans la formulation de la demande anticipée.

Toutefois, même si l'ajout de cet article permet de distinguer légalement un comportement qui serait en fait une manifestation clinique de sa condition médicale d'un refus, le professionnel compétent fera face aux mêmes comportements de la part de la personne, rendant l'administration de l'AMM difficile, voire impossible. Il pourrait alors être impossible d'installer un accès veineux sans une sédation médicamenteuse ou des contentions physiques. Or, il serait probablement difficile moralement et psychologiquement, pour les soignants et les proches, de devoir sédatonner ou contentionner une personne pour lui administrer l'aide médicale à mourir. Pour que les soignants et les proches trouvent cette situation moins difficile, il serait préférable que la personne indique, lors de la formulation de sa demande, si elle souhaite recevoir une sédation ou avoir des contentions physiques pour recevoir l'aide médicale à mourir, si sa condition le nécessite.

Recommandation 8

Spécifier, dans le PL ou dans l'arrêté ministériel prescrivant le formulaire de demande anticipée, qu'une personne devrait indiquer, dans sa demande anticipée, si elle souhaite recevoir une sédation ou avoir des contentions physiques, si celles-ci sont nécessaires pour permettre de lui administrer l'aide médicale à mourir.

Le refus d'une personne jugée admissible à recevoir l'aide médicale à mourir demandée de façon anticipée doit être respecté, tel que spécifié au point 30.2 de l'article 19. Toutefois, la demande ne devrait pas être radiée du Registre après un seul refus. Il n'est probablement pas nécessaire d'indiquer, dans la Loi, après combien de refus la demande devrait être radiée. On peut laisser ceci au jugement du professionnel compétent.

Recommandation 9

Modifier l'article 19, au point 30.2, en ajoutant « répété » après « en raison du refus

7. Mesure de sauvegarde supplémentaire pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie

Suite au jugement Baudoin de la Cour supérieure du Québec dans la cause Gladu-Truchon, déclarant inopérants les critères de « mort naturelle raisonnablement prévisible » et « fin de vie » du Code criminel et de la LCSFV, respectivement, le Code criminel a été amendé afin d'introduire des mesures de sauvegarde différentes pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, et celles pour qui elle ne l'est pas. Pour ces dernières, un délai minimal de 90 jours francs est nécessaire entre le début de l'évaluation de l'admissibilité et l'administration de l'aide médicale à mourir. Ce délai permet aux médecins de compléter leur évaluation, d'obtenir les expertises nécessaires de la part de consultants, et de s'assurer que la personne maintient sa décision, qui n'a pas été prise de façon impulsive dans un moment de découragement. La LCSFV, quant à elle, n'a pas été modifiée. Le critère de « fin de vie » est donc devenu inopérant sans que des mesures de sauvegarde supplémentaires soient prévues pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie. Pour celles-ci, tout comme pour celles qui sont en fin de vie, il doit simplement y avoir « des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ». Le délai de 90 jours minimal, imposé par le Code criminel, n'est donc pas imposé par la LCSFV. Alors que, dans les autres provinces qui ne disposent pas d'une loi provinciale, le respect du Code Criminel est évalué par diverses instances, il ne l'est pas au Québec. La CSFV, chargée de l'évaluation de la conformité, ne le fait qu'en vertu de la LCSFV. Ainsi, aucune instance ne s'assure que le délai de 90 jours imposé par le Code criminel soit respecté. Une aide médicale à mourir pourrait donc être administrée dans un délai inférieur à 90 jours, pour une personne dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible et qui n'est pas en fin de vie, sans que ce soit noté par quelqu'instance, sauf dans le cas très improbable où une plainte privée serait déposée à un procureur. Il n'y a donc pas, de facto, de mesure de sauvegarde supplémentaire pour les Québécois qui ne sont pas en fin de vie, contrairement aux autres Canadiens.

Recommandation 10

Ajouter, à la LCSFV, une mesure de sauvegarde supplémentaire pour les personnes qui ne sont pas en fin de vie, semblable au délai minimal de 90 jours francs entre le début de l'évaluation et l'administration de l'aide médicale à mourir, exigé par le Code criminel.

8. Mécanismes de surveillance

8.1 Acte social délégué au médecin

On considère souvent, comme l'ont fait certaines personnes ou organismes qui ont témoigné précédemment aux consultations particulières et audiences publiques, l'aide médicale à mourir comme un acte médical. Les Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements et le Collège des médecins, et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec si le PL est adopté, sont ainsi chargés d'évaluer la qualité des soins fournis dans le cadre d'une aide médicale à mourir. Lorsque la CSFV conclut, à la lumière de son évaluation suite à la déclaration d'une aide médicale à mourir, que l'article 29 de la LCSFV n'a pas été respecté, elle transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec et à l'établissement concerné « pour qu'ils prennent les mesures appropriées » (LCSFV, article 47).

L'aide médicale à mourir n'est cependant pas un acte médical comme le sont, par exemple, le traitement de l'hypertension artérielle, l'investigation d'une masse abdominale ou une intervention chirurgicale. Bien que l'administration de l'aide médicale à mourir soit un acte médical, les critères rendant une personne admissible sont établis par la société (via l'Assemblée nationale, qui la représente). L'aide médicale à mourir n'est donc pas un acte médical, mais plutôt un acte que la société a délégué aux médecins (et, si le PL est adopté, aux IPS). Ce n'est pas au médecin, ou à tout autre professionnel de la santé ou des services sociaux, de décider des critères d'admissibilité pour l'aide médicale à mourir contemporaine ou anticipée. Cette responsabilité incombe à l'Assemblée nationale, qui représente ainsi les volontés de la société, et qui édicte les critères d'admissibilité et les mesures de sauvegarde par voie législative. De la même façon, il devrait revenir à l'Assemblée nationale, ou au représentant qu'elle désigne, de juger si une aide médicale à mourir a été administrée conformément à la LCSFV.

8.2 Rôle de la Commission sur les soins de fin de vie du Québec

C'est dans cette optique que la Loi a créé la Commission sur les soins de fin de vie du Québec (CSFV), à qui l'Assemblée nationale a délégué la responsabilité de s'assurer que les aides médicales à mourir sont administrées conformément à la LCSFV. La CSFV est formée de représentants de diverses professions de la santé, mais également de représentants de la société civile et des usagers. Cette Commission, unique au Canada mais qu'on retrouve dans plusieurs autres juridictions dont les Pays-Bas et la Belgique, joue un rôle de surveillance et de vigie essentiel en évaluant, de façon presque contemporaine bien que postmortem, la conformité à la LCSFV. Elle peut ainsi déceler rapidement s'il y a un glissement ou une dérive et, si elle le juge nécessaire, en aviser le Ministre. La CSFV doit aussi produire un rapport annuel de ses activités, dans lequel elle rapporte le nombre d'AMM administrées, ainsi que le nombre d'AMM qui ont été jugées non conformes à la LCSFV. Ce rapport, remis au Ministre, doit être

déposé à l'Assemblée nationale par celui-ci. Afin que l'Assemblée nationale et la population soient bien informées de l'évolution de la pratique de l'aide médicale à mourir au Québec, et qu'elles puissent s'assurer que ça correspond à l'esprit de la LCSFV, le rapport annuel de la CSFV devrait être diffusé et discuté plus largement, incluant en commission de l'Assemblée nationale, comme le prévoit l'article 43 de la LCSFV.

Recommandation 11

Ajouter un article au PL, se lisant ainsi « *Modifier la dernière phrase de l'article 43 de la LCSFV pour qu'elle se lise ainsi « La commission compétente de l'Assemblée nationale étudie ces rapports et convoque la CSFV en audition pour en discuter. »*

8.3 Guide d'exercice de l'aide médicale à mourir

Suite à l'adoption de la LCSFV, six ordres professionnels ont produit un *Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*, mis à jour en 2019,¹¹ afin d'outiller et de guider les professionnels accompagnant des personnes demandant l'aide médicale à mourir. Si ce PL est adopté, ce guide d'exercice devra être modifié afin d'y intégrer les amendements apportés à la LCSFV, notamment au sujet du handicap et des demandes anticipées. Afin de s'assurer que ce guide d'exercice reflète l'esprit et l'intention qui animent l'Assemblée nationale dans son adoption du PL, celle-ci ne peut pas laisser la responsabilité entière aux ordres professionnels de dénouer les dilemmes éthiques complexes, notamment au sujet des conditions d'admissibilité, de la définition du handicap et de l'évaluation des souffrances. L'Assemblée nationale doit s'assurer que ce guide d'exercice est cohérent avec la volonté de la société, représentée par l'Assemblée Nationale.

Recommandation 12

Que les modifications apportées à la LCSFV par le PL11, ou l'arrêté ministériel l'accompagnant, soit assez claires pour s'assurer que les volontés de l'Assemblée nationale soient bien représentées dans le guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir qui sera mis à jour par les ordres professionnels.

8.4 Surveillance de la pratique d'aide médicale à mourir par les ordres professionnels

Selon l'article 47 de la LCSFV, la CSFV, lorsqu'elle conclut que l'article 29 de la LCSFV n'a pas été respecté lors d'une aide médicale à mourir, « transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec et [...] à l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées ». La LCSFV ne prévoit pas que le CMQ et l'établissement doivent faire rapport à qui que ce soit de leurs conclusions, suite à l'analyse de l'aide médicale à mourir qui a été jugée non

¹¹ Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec, Chambre des notaires du Québec. (2019). L'aide médicale à mourir. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques.

conforme à la LCSFV par la CSFV. Comme le CMQ le souligne dans son mémoire déposé lors des consultations particulières et audiences publiques pour ce PL, sa responsabilité est l'évaluation de la qualité des soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir.¹² Comme mentionné lors de l'audition du CMQ aux consultations particulières et audiences publiques, et à plusieurs reprises dans des communications publiques ou aux membres du CMQ, le CMQ ne tient pas nécessairement compte du respect de la Loi lors de son évaluation de la qualité des soins.¹³ En outre, nul ne connaît les conclusions de ses évaluations suite à la transmission par la CSFV d'une déclaration d'aide médicale à mourir non conforme. Il est donc impossible, pour l'Assemblée nationale, de savoir ce qu'il advient des aides médicales à mourir qui ont été jugées non conformes à la Loi par la CSFV, que l'Assemblée nationale a désigné pour évaluer cette conformité. Dans le contexte où le nombre d'aides médicales à mourir administrées au Québec est en augmentation constante, que, si ce PL est adopté, le nombre de personnes admissibles sera beaucoup plus élevé qu'actuellement, et que les évaluations de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont de plus en plus complexes, il est important que l'Assemblée nationale et la population soient informées de la pratique de l'AMM de la façon la plus transparente possible. L'Assemblée nationale doit également s'assurer que l'évaluation de la qualité des soins dispensés dans le cadre de l'aide médicale à mourir tienne compte des critères d'admissibilité et des mesures de sauvegarde édictés par la LCSFV.

Recommandation 13

Ajouter un article au PL, se lisant comme suit « *Ajouter, à la fin du paragraphe 2 de l'article 47 de la LCSFV, « et s'assure que cette aide médicale à mourir a été administrée conformément à l'article 29 de la LCSFV »*

Recommandation 14

Ajouter un article au PL, se lisant comme suit « *Ajouter un paragraphe à l'article 47 de l'article de la LCSFV « Le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec transmettent au Ministre, au plus tard le 30 septembre de chaque année, un rapport annuel de leurs activités reliées à l'aide médicale à mourir, incluant leurs conclusions suite à l'évaluation des aides médicales à mourir qui, selon la Commission sur les soins de fin de vie, ne respectaient pas l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie.*

Modifier l'article 48 pour ajouter, après « par la Commission », « le Collège des médecins du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec ».

¹² Collège des médecins du Québec. (2023). Mémoire présenté à la Commission sur les relations avec les citoyens, Consultations particulières et audiences publiques, Projet de loi N° 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*.

¹³ La Presse. (1^{er} juin 2021). Aide médicale à mourir. Bras de fer entre le Collège des médecins et Québec.

8.5 Harmoniser l'évaluation par le CMQ et l'OIIQ

Tel que déjà mentionné par l'OIIQ dans son mémoire,¹⁴ il est important de s'assurer que les 2 ordres professionnels chargés de l'évaluation de la qualité de l'acte relié à l'aide médicale à mourir travaillent de façon conjointe, pour éviter des balises d'évaluation différentes. Ceci est d'autant plus important pour des questions qui laissent place à l'interprétation, comme on en retrouve souvent dans le cas de l'aide médicale à mourir. Il faut éviter que, pour une aide médicale à mourir administrée à la même personne, avec la même condition et présentant les mêmes déclin et souffrances, le CMQ et l'OIIQ en fassent des évaluations différentes. Le CMQ et l'OIIQ devraient donc former un comité conjoint pour évaluer la qualité de l'acte des aides médicales à mourir qui leur sont déclarées, ainsi que celles que celles que la CSFV leur a signalées comme étant non conformes à la LCSFV.

Recommandation 15

Conformément à la Recommandation 2 de l'OIIQ,

« 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 16

Conformément à la Recommandation 3 de l'OIIQ,

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.

9. Groupes interdisciplinaires de soutien

Les groupes interdisciplinaires de soutien jouent un rôle important de formation, de soutien et d'accompagnement pour les professionnels de la santé et autres intervenants concernés par l'AMM. Enchâsser leur existence dans la LCSFV apparaît donc une excellente idée, afin de s'assurer que les établissements qui n'ont pas mis de GIS sur pied le fassent. Il existe cependant une très grande variabilité au niveau du rôle, de la composition et de l'expertise du GIS, d'un établissement à l'autre, qui pourra persister malgré l'obligation d'en constituer un. Le GIS ne doit pas être qu'un comité inopérant, constitué pour respecter la LCSFV. En outre, dans la plupart des établissements, les membres du GIS remplissent ce rôle en sus de leurs tâches respectives. Le coordonnateur du GIS, dont la formation et l'expertise sont très variables d'un endroit à l'autre, a rarement un rôle dédié. Si on veut s'assurer que les GIS remplissent bien leur rôle, il faudra leur donner les moyens de le faire, avec des membres libérés en partie de

¹⁴ Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2023). Mémoire présenté à la Commission sur les relations avec les citoyens, Consultations particulières et audiences publiques, Projet de loi N° 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*

leurs autres tâches, des professionnels de diverses disciplines ayant une formation adéquate et, surtout, la possibilité de se référer à une personne ressource pour leur communiquer une information fiable et précise. Il n'est pas rare que les cliniciens soient mal informés ou mal conseillés par les GIS, qui ne possèdent pas l'expertise ou la connaissance nécessaire.

Actuellement, les GIS sont consacrés exclusivement à l'aide médicale à mourir et, dans certains cas, à la sédation palliative. L'article 6 du PL leur donne comme fonctions de soutenir et d'accompagner les professionnels de la santé ou des services sociaux ou des autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie. Si on considère les soins de fin de vie tel que définis dans la LCSFV, ceux-ci incluent l'AMM et la sédation palliative, mais également les soins palliatifs. Cette fonction est actuellement remplie par d'autres comités ou groupes de professionnels. Il faudrait éviter la duplication des rôles et la modification d'une organisation de soins déjà en place, et qui fonctionne bien. En outre, si on souhaite que les GIS soient responsables de tous les soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs, il faut leur donner les ressources pour y arriver.

Recommandation 17

Modifier l'article 6 pour qu'il se lise ainsi « [...] qui participent à l'offre de soins *d'aide médicale à mourir*. »

10. Maisons de soins palliatifs

Les maisons de soins palliatifs devraient offrir l'ensemble des soins de fin de vie, incluant l'aide médicale à mourir. L'impossibilité de recevoir ce soin, ou l'obligation d'être transféré dans un autre milieu, peut induire des souffrances inadmissibles à une personne en fin de vie et à ses proches. Toutefois, alors qu'à l'entrée en vigueur de la LCSFV, aucune ne permettait l'AMM, et que plusieurs refusaient même l'admission à ceux qui avaient mentionné un souhait de demander l'AMM si nécessaire, plus de la moitié des maisons de soins palliatifs permettent maintenant d'administrer l'AMM dans leurs murs. Plusieurs autres sont en processus de réflexion ou d'aménagement afin de pouvoir la permettre. Ceci représente un changement de position important de la part de la majorité des maisons de soins palliatifs, de leurs conseils d'administration et de leurs soignants. Plutôt que de les obliger à inclure l'aide médicale à mourir, sans que le PL prévoie de sanction spécifique si elles ne se conforment pas à la Loi, il serait préférable d'utiliser l'information, la formation et l'accompagnement, pour que les maisons de soins palliatifs qui n'ont pas encore inclus l'aide médicale à mourir dans leurs soins le fassent de façon volontaire.

Recommandation 18

Retirer l'article 9 du PL.

11. Directives médicales anticipées

11.1 Campagne d'information populationnelle et formation des professionnels de la santé ou des services sociaux au sujet des directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées, instituées par la LCSFV, sont un moyen important, pour tout Québécois, d'exprimer ou refuser son consentement, de façon anticipée, à cinq soins (la réanimation cardiorespiratoire, la ventilation assistée par un respirateur, la dialyse, l'alimentation et l'hydratation forcée ou artificielle). Malheureusement, les directives médicales anticipées sont méconnues, autant par la population que par les professionnels de la santé québécois. Les statistiques montrent qu'un très petit nombre de Québécois ont formulé leurs DMAs et les ont versées au registre. Le registre est également très rarement consulté par les professionnels de la santé québécois. On peut ainsi y voir un cercle vicieux : les professionnels consultent très peu le registre car il s'y trouve très peu de DMAs, et les Québécois ne sont pas incités à formuler leurs DMAs car les professionnels de la santé consultent peu le registre. Les Québécois sont ainsi privés de cette possibilité de refuser des soins, entre autres en présence d'un trouble neurocognitif grave. Les implications de ces méconnaissances seront être encore plus grandes si ce projet de loi est adopté et que les demandes anticipées d'AMM sont possibles. Certaines personnes avec un TNC avancé pourraient recevoir l'AMM, demandée de façon anticipée, plutôt que décéder après avoir refusé un soin par le biais des DMAs. Une campagne d'information menée auprès de la population, ainsi qu'une formation des professionnels de la santé au sujet des DMAs, devraient donc être planifiées par le MSSS afin que les DMAs soient mieux connues et appliquées.

Recommandation 19

Que la Commission sur les relations avec les citoyens communique clairement son souhait qu'une campagne d'information soit menée auprès de la population et qu'une formation des professionnels de la santé soit effectuée concernant les directives médicales anticipées

11.2 Consultation obligatoire du Registre des DMAs lors de la dispensation de soins à une personne inapte à consentir aux soins

Selon l'article 57 de la LCSFV, « le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins consulte le registre des directives médicales anticipées. Si des directives médicales anticipées concernant cette personne s'y trouvent, il les verse au dossier de cette dernière. » Étant donnée la multitude des dossiers médicaux différents dans les divers milieux de soins, et le fait que le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins ne verse les DMAs que dans le dossier de l'établissement où il pratique, cette disposition est insuffisante afin de s'assurer que la présence de DMAs soit connue de tous les professionnels de la santé concernés. Afin de s'assurer que les professionnels de la santé consultent le registre des DMAs lorsqu'ils dispensent des soins à une personne inapte à consentir aux soins, la Loi devrait rendre obligatoire la consultation du registre des DMAs dans ces situations, au même titre qu'elle la rend obligatoire, à l'article 18 (29.12) du PL, lorsqu'un professionnel de la santé prend connaissance de l'inaptitude d'une personne avec maladie grave et incurable menant à l'inaptitude.

Recommandation 20

Ajouter un article au PL, se lisant ainsi « *Ajouter l'article 57.1 de la LCSFV, se lisant ainsi « Un professionnel de la santé ou des services sociaux qui dispense des soins à une personne et dont il prend connaissance de l'inaptitude à consentir aux soins doit consulter le registre établi en vertu de l'article 64.*

Si des directives médicales anticipées formulées par cette personne s'y trouvent, il en prend connaissance et les verse à son dossier, à moins qu'elles ne l'aient déjà été. Si la personne se trouve dans une des situations décrites dans les directives médicales anticipées, il doit s'assurer que l'existence et la teneur de ces directives médicales anticipées soient communiquées aux professionnels de la santé ou des services sociaux impliqués, ainsi qu'aux proches et au représentant légal de la personne, le cas échéant, et doit agir en conséquence des directives médicales anticipées exprimées. »