

CRC - 037M

C. P. PL 11

Loi concernant les soins de fin de vie

MÉMOIRE DE LA FMOQ PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DES RELATIONS AVEC LES CITOYENS

CONCERNANT LE PROJET DE LOI N° 11 :

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

Mars 2023



FÉDÉRATION DES MÉDECINS
OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC

Table des matières

LA FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC.....	3
INTRODUCTION	4
COMMENTAIRES GÉNÉRAUX	5
LE HANDICAP NEUROMOTEUR GRAVE ET INCURABLE.....	6
LE TROUBLE MENTAL	7
LES DEMANDES ANTICIPÉES.....	8
Témoignage vidéo.....	8
Tiers de confiance	8
Évaluation régulière.....	8
Refus de recevoir l’AMM.....	8
DROIT DE REFUS DES MÉDECINS	10
L’OBLIGATION DE VERSER LES DEMANDES AU REGISTRE.....	11
AUTRES COMMENTAIRES.....	12
RECOMMANDATIONS ET COMMENTAIRES FINAUX.....	14
CONCLUSION	16

LA FÉDÉRATION DES MÉDECINS OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC

La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ) est un syndicat professionnel.

Elle est composée de 19 associations autonomes affiliées. Elle rassemble les quelque 10 000 médecins de famille québécois.

Le docteur Marc-André Amyot en est le président.

À titre d'organisme représentatif légalement reconnu par l'État québécois, la Fédération négocie avec le ministre de la Santé les conditions de pratique de ses membres au sein du réseau public de soins de santé.

La FMOQ a cependant bien d'autres activités. Outre qu'elle soit l'agent négociateur des médecins de famille dans le cadre du régime public, elle est une actrice de premier plan en matière d'organisation des soins médicaux généraux sur l'ensemble de notre territoire.

La Fédération est également cheffe de file en formation médicale continue au Québec et, dans cette même foulée, est très fière d'être l'éditrice de la revue phare *Le Médecin du Québec*.

La FMOQ est la voix des médecins de famille

INTRODUCTION

Nous remercions les membres de la commission parlementaire de nous donner l'occasion de livrer nos commentaires à l'égard du projet de loi n°11: *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*.

Comme les membres de la commission le savent déjà, les médecins de famille accompagnent les Québécois tout au long de leur vie. Souvent jusqu'au décès. Au sein de notre réseau de soins de santé et de services sociaux, ils sont leurs professionnels de confiance.

Nos membres jouent un rôle de premier plan en matière d'aide médicale à mourir (AMM). L'administration de cette aide est en effet principalement assurée par les médecins de famille. Ils effectuent 85% des actes liés à cette aide médicale depuis l'entrée en vigueur de la loi en 2015.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

D'entrée de jeu, nous déclarons être en accord avec l'élargissement que le projet de loi apporte à la *Loi concernant les soins de fin de vie* en éliminant le critère de fin de vie.

Comme nous l'avions déjà expliqué aux membres de la commission spéciale de l'Assemblée nationale en août 2021, il est important que les Québécois puissent bénéficier de l'AMM même s'ils perdent leur aptitude à y consentir avant son administration.

Dans cette foulée, l'introduction d'une demande anticipée constitue une avancée pour les soins de fin de vie, particulièrement pour les personnes souffrant d'une maladie neuro-dégénérative pouvant affecter leurs aptitudes.

Sans les changements proposés, plusieurs personnes pourraient précipiter la date d'administration de l'AMM par peur de perdre, dans l'intervalle, la faculté qu'elles ont de consentir aux soins dans les derniers jours de leur vie. Ces modifications amélioreront les soins de fin de vie pour les personnes concernées et pour les personnes qui leur sont proches.

Nous sommes donc favorables à ce que les Québécois, même s'ils ne sont pas en fin de vie, puissent à l'avance, de manière anticipée dès qu'un diagnostic admissible est posé, déterminer par écrit leurs volontés à l'égard de l'AMM, et ce, en prévision de leur inaptitude.

Cela posé, nous sommes cependant d'avis que pour assurer une mort dans la dignité, il y a lieu, d'abord et avant tout, d'accroître l'accessibilité aux soins palliatifs ainsi que l'accompagnement humain des personnes en fin de vie. Notre société répond-elle aux besoins réels de tous les Québécois qui sont en fin de vie? La réponse à cette question est essentielle. L'AMM ne devrait en aucune circonstance s'avérer être un expédient pour pallier de tels manques.

De façon générale, nous croyons que le domaine des soins palliatifs n'est pas suffisamment connu, compris et accessible aux Québécois. Il y a lieu de remédier à cette situation. Les soins palliatifs privilégient une approche holistique qui considère la mort comme un processus normal et qui propose un ensemble d'actions auprès de la personne et de ses proches dans une perspective d'humanisation de ces soins.

LE HANDICAP NEUROMOTEUR GRAVE ET INCURABLE

Nous souhaitons que le projet de loi n°11 s'inscrive dans la logique du jugement Truchon–Gladu, mais aussi dans une logique de cohérence législative avec la loi canadienne.

Dans cette mesure, nous tenons à souligner notre accord à l'introduction du handicap dans les diagnostics admissibles aux fins de l'AMM. Cependant, le mot « neuromoteur » devrait être purement et simplement retiré.

En effet, nous croyons inopportun de qualifier le handicap, puisque le faire restreindrait l'accès à l'aide médicale à mourir.

Qui plus est, la législation québécoise serait alors en porte-à-faux avec la législation canadienne qui, elle, rend admissible l'AMM aux personnes souffrant d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable (à l'exclusion d'une maladie mentale jusqu'au 17 mars 2024).

Les Québécois n'ont pas à être restreints dans leur choix par rapport aux Canadiens. Les médecins québécois, quant à eux, n'ont pas à exercer sous l'empire de deux lois différentes. Ce serait les décourager de s'investir dans ce type de service médical, et ce, au détriment de ceux et celles pour qui il est important de recevoir le soin.

Nous profitons donc de l'occasion pour réaffirmer que ce projet de loi doit s'harmoniser avec la loi fédérale sur l'aide médicale à mourir.

LE TROUBLE MENTAL

D'entrée de jeu, nous pensons que la portée de la loi devrait s'étendre jusqu'à de telles pathologies.

En effet, les personnes qui sont atteintes d'un trouble mental grave et persistant peuvent aussi souffrir beaucoup. Nous partageons en ce sens le point de vue que la Commission sur les soins de fin de vie avait exprimé devant la commission spéciale le 14 mai 2021 : « La Commission reconnaît aux personnes atteintes de troubles mentaux graves et réfractaires à toute thérapie qui présentent des souffrances inapaisables le même droit de recourir à l'AMM que celui accordé aux personnes dont les souffrances sont en lien avec des maladies physiques comme le cancer, les maladies neurodégénératives, pulmonaires et cardiovasculaires. Elle réalise que, comme pour les maladies physiques, la tendance à l'acharnement thérapeutique des équipes soignantes dans les cas où la médecine ne peut raisonnablement donner espoir d'amélioration ou de guérison. »

Il nous apparaît difficile de faire de la discrimination entre les patients sur la base des diagnostics.

Cette prémisse étant mise de l'avant, encore faut-il cependant qu'un cadre d'application spécifique soit déterminé. La *Loi concernant les soins de fin de vie* contient déjà les critères de base liés à l'accès à l'AMM.

On pourrait ajouter à ces critères certains éléments propres aux cas de santé mentale, dont une évaluation complète de l'état de la personne, au-delà du seul diagnostic, par deux psychiatres. Différents aspects de la condition devraient être considérés : notamment sa durée, le fait qu'elle ne peut pas être renversée, son historique médical, les différents traitements essayés au fil du temps, la souffrance qu'elle inflige, la formation de pensées suicidaires, la capacité qu'a la personne de prendre des décisions. Une personne peut-elle comprendre la nature de la maladie pour laquelle elle demande l'AMM? Selon nous, la responsabilité de caractériser le trouble mental dont souffre une personne et la responsabilité de situer ce trouble à l'intérieur d'une demande d'AMM devraient relever de l'expertise d'une équipe spécialisée, d'un organisme indépendant et de l'expertise en psychiatrie. La période d'évaluation devra être suffisamment longue pour valider le fait que la demande d'AMM est valable et conforme aux critères. Dans tous les cas, le médecin de famille du patient devrait être consulté dans le cadre du processus d'évaluation.

LES DEMANDES ANTICIPÉES

Le projet de loi n°11 restreint aux seules personnes déjà atteintes d'une maladie grave et incurable la possibilité de formuler une demande anticipée. Nous sommes d'accord avec la proposition.

Toutefois, nous invitons le gouvernement à continuer la réflexion à ce sujet. En effet, peut-être serait-il envisageable d'étendre à un plus grand nombre de personnes la possibilité de présenter une demande anticipée.

Témoignage vidéo

Dans le cadre d'une demande anticipée d'AMM, nous croyons que la description des souffrances physiques ou psychiques devrait pouvoir être captée par témoignage vidéo.

Cette vidéo pourra être visionnée dans le futur par les professionnels sollicités pour donner le soin et qui pourront ainsi valider si les souffrances énumérées par le patient sont présentes.

Un témoignage vidéo permet au médecin de beaucoup mieux apprécier un patient alors qu'il était apte.

Tiers de confiance

Nous sommes d'accord avec la désignation d'un tiers de confiance et des responsabilités qui peuvent lui être confiées tel que prévu à l'article 29.6 (art. 18 du projet de loi).

Évaluation régulière

Nous considérons qu'il devrait être obligatoire, une fois l'inaptitude constatée, que l'équipe de soins évalue régulièrement la personne pour savoir si les souffrances décrites dans la demande anticipée sont présentes. De plus, une copie de ces évaluations devrait être transmise au tiers de confiance de la personne.

Refus de recevoir l'AMM

Le dernier alinéa de l'article 29.19 (art. 18 du projet de loi) prévoit que tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et qu'il ne peut d'aucune manière y être passé outre. Le projet de loi ajoute que pour l'application de ce principe, une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir.

Nous devons composer avec des personnes en démence avancée, inaptées ou qui refusent et crient quand on les habille, quand on les lave, quand on veut leur donner à manger et qui n'ont eu aucun bilan sanguin depuis des années. Lorsque des cathéters seront insérés

dans leurs veines, il y aura assurément réaction. Ils pourraient refuser, se débattre, arracher les cathéters, agresser le personnel.

Le projet de loi gagnerait à inclure la possibilité d'utiliser la contention chimique afin d'obvier aux manifestations cliniques découlant de la situation médicale du patient. Sinon, le prévoir dans le guide de pratique du Collège des médecins.

Pour nous, la précision à l'égard de la manifestation physique est importante et améliore la loi.

DROIT DE REFUS DES MÉDECINS

Nous désirons à nouveau réitérer au gouvernement toute l'importance que nos membres accordent au droit qu'ils ont tous de ne pas administrer l'AMM.

Ce droit de refus, autrement appelé objection de conscience, est fondamental et doit s'appliquer à toutes les demandes, qu'elles soient contemporaines ou anticipées.

Il est un des éléments ayant le plus concouru au succès de la mise en œuvre de l'AMM au Québec.

L'OBLIGATION DE VERSER LES DEMANDES AU REGISTRE

Nous sommes contre l'obligation que voudrait imposer le législateur aux professionnels compétents de verser les demandes d'AMM dans le registre des directives médicales anticipées (articles 29.10 et 29.11). Nous demandons le retrait de celle-ci.

Cette obligation devrait incomber aux personnes qui font une demande. La même logique devrait s'appliquer pour l'article 29.10 en ce qui concerne le retrait d'une demande.

Le législateur devrait également obliger les personnes qui font des demandes anticipées d'aide médicale à mourir à remplir les autres directives médicales en vue d'une éventuelle inaptitude. Par exemple, la décision d'être ou non réanimée, intubée, gavée ou dialysée. Ceci permettrait d'avoir une meilleure vue d'ensemble de ce que désire la personne comme soins de fin de vie.

AUTRES COMMENTAIRES

1. Article 13 du projet de loi ajoutant l'article 25.1.
L'article 25.1 proposé devrait plutôt remplacer l'article 26. Le 26 devenant, quant à lui, le 26.1. Ces articles traitent de l'aide médicale à mourir. Ne devraient-ils pas faire partie de la section II du chapitre IV de la loi?
2. Article 18 du projet de loi :
 - Dans le cadre d'une demande anticipée d'AMM, nous croyons que la description des souffrances physiques ou psychiques puisse être captée par témoignage vidéo.
 - Quant à l'article 29.4. Idéalement, une des obligations du professionnel compétent qui prête assistance à la personne, devrait aussi être de rencontrer le tiers de confiance avec la personne qui fait la demande, et ce, lors de la description détaillée des souffrances de celle-ci.
 - Quant à l'article 29.6. La désignation d'un tiers de confiance par la personne ne devrait pas être une option. Elle devrait être obligatoire. Le choix d'un second tiers de confiance restant optionnel.
 - Quant à l'article 29.7. Si un tiers de confiance doit apposer sa signature sur le formulaire de demande anticipée, il serait souhaitable qu'il soit présent en même temps que la personne et le professionnel compétent. Tout simplement pour éviter au professionnel de devoir expliquer le processus à nouveau. De plus, les coordonnées de ce tiers de confiance devront être inscrites sur le formulaire.
 - Quant à l'article 29.18. Lorsque le professionnel compétent a procédé à l'examen de la personne ayant formulé la demande, il devrait informer de ses conclusions les membres de l'équipe soignante et le tiers de confiance à l'occasion d'une même rencontre et non pas séparément.
3. Article 19 du projet de loi quant à l'article 30.2. Lorsque l'AMM ne peut être administrée en raison du refus de la personne de la recevoir, l'obligation de faire les démarches administratives pour qu'elle soit radiée du registre devrait incomber à la personne elle-même ou à son tiers de confiance. Pas au professionnel compétent.
4. Article 26 du projet de loi. Si le Collège des médecins et l'Ordre des infirmières et infirmiers doivent évaluer la qualité des soins fournis selon les normes cliniques applicables, ils devront établir clairement dans un guide quelles sont les normes de

soins de fin de vie dans un contexte de prestation d'AMM administrée à une personne inapte et ayant fait une demande anticipée.

5. Article 51 de la loi actuelle. Nous suggérons de remplacer la dernière phrase de cet article par celle-ci : « Lorsqu'une personne fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir, elle doit également signifier, de façon anticipée, son consentement ou non aux autres soins de fin de vie qui pourraient être requis. »

RECOMMANDATIONS ET COMMENTAIRES FINAUX

1. Nous recommandons de privilégier et d'accroître l'accessibilité aux soins palliatifs ainsi que l'accompagnement humain des personnes en fin de vie.
2. Nous saluons l'abandon du critère de fin de vie.
3. Nous approuvons l'admissibilité du handicap grave et incurable aux fins d'obtention de l'AMM, mais demandons le retrait du mot « neuromoteur » qui vient le qualifier.
4. Nous recommandons avec insistance l'harmonisation de la loi québécoise avec la législation fédérale.
5. Nous approuvons l'approche proposée par le gouvernement à l'égard des demandes anticipées, tout en lui suggérant de poursuivre ses réflexions à ce sujet.
6. La désignation d'un tiers de confiance par la personne ne devrait pas être une option. Elle devrait être obligatoire. Le choix d'un second tiers de confiance restant optionnel.
7. Si un tiers de confiance doit apposer sa signature sur le formulaire de demande anticipée, il serait souhaitable qu'il soit présent en même temps que la personne et le professionnel compétent.
8. Le professionnel compétent ne devrait pas être obligé de verser les demandes d'AMM dans le registre des directives médicales anticipées. Cette obligation devrait incomber à la personne qui fait une demande ou au tiers de confiance. La même logique devrait s'appliquer pour ce qui concerne le retrait d'une demande.
9. Le nouvel article 29.19 au sujet de la manifestation d'un refus, doit être clarifié davantage. Nous recommandons de permettre le recours à la contention chimique à l'égard des manifestations cliniques découlant de la situation médicale du patient.
10. Nous recommandons au gouvernement de revoir sa position de fermeture à l'égard des troubles mentaux.
11. Nous recommandons de reconnaître les témoignages vidéo enregistrés dans le cadre des demandes anticipées.
12. Nous réitérons toute l'importance que le législateur doit accorder à la protection du droit de refus des médecins, que ce soit en situation de demandes contemporaines ou anticipées.

13. Nous souhaiterions que le Collège des Médecins du Québec dispose du temps nécessaire pour modifier le guide pratique sur les soins de fin de vie.
14. Nous estimons impératif que le Collège des médecin et l'Ordre des infirmières et infirmiers établissent clairement dans un guide, la nature des normes de soins de fin de vie dans un contexte de prestation d'AMM administrée à une personne inapte et ayant fait une demande anticipée.
15. Nous recommandons finalement aux membres de la commission de continuer à consulter la FMOQ en matière d'AMM. Plusieurs de nos membres sont des experts dans l'encadrement et dans l'administration de ces soins. Leur expertise est incontournable.

CONCLUSION

La *Loi concernant les soins de fin de vie* est une loi évolutive. Nous apprécions la qualité d'analyse et le soin que l'État québécois y apporte pour l'améliorer sans brusquer qui ou quoi que ce soit.