



Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec – Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Présenté le 19 août 2021 par le docteur
Vincent Oliva et la docteure Karine J. Igartua

Table des matières

INTRODUCTION	3
Sondage d'opinion	3
Évolution des soins de fin de vie	4
Le portrait des soins de fin de vie	5
LA SANTÉ MENTALE.....	6
Santé mentale et santé physique	7
Le diagnostic, le pronostic et la condition clinique.....	8
LE CONSENTEMENT	10
Demandes anticipées d'AMM	11
Directives médicales anticipées.....	14
CONCLUSION	15

Introduction

La Fédération des médecins spécialistes souhaite remercier la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec portant sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et ses membres pour l'invitation qu'elle a reçue.

La Fédération regroupe 59 spécialités médicales représentant plus de 10 000 médecins spécialistes de toutes les disciplines médicales, chirurgicales, d'imagerie et de laboratoire.

La position de ses membres sur l'aide médicale à mourir (AMM) a évolué au fil des ans. À l'origine, pour beaucoup de médecins spécialistes formés jusqu'aux limites de la science pour prolonger la vie et vaincre la maladie, l'idée même d'administrer un « soin » causant la mort semblait inconcevable.

Étant confrontés quotidiennement à la réalité de la fin de vie, les médecins spécialistes reconnaissent néanmoins l'importance d'un encadrement des soins de fin de vie. Ils étaient, déjà en 2009, fortement favorables à la mise en place d'un encadrement de l'AMM, notamment concernant l'autonomie décisionnelle du patient.

Aujourd'hui, la société et les médecins s'éloignent de plus en plus du concept de « vie à tout prix » pour tendre plutôt vers un objectif d'une qualité de vie acceptable pour l'individu. Ainsi, la médecine considère comme éthiques des soins qui allègent la souffrance, même si ceux-ci ont pour effet de raccourcir la vie, dans la mesure où une demande libre et éclairée est émise par le patient.

Conséquemment, la position de la FMSQ sur l'aide médicale à mourir s'est nuancée au cours des dernières années. L'organisation s'est ralliée au consensus social et médical selon lequel il est acceptable pour une personne de demander que sa mort soit devancée pour mettre fin à des souffrances intolérables et sans issue.

La position de la Fédération est aujourd'hui balisée par deux principes : le droit inaliénable de choisir l'AMM pour toutes les personnes aptes et le respect de leurs volontés exprimées.

Sondage d'opinion

La Fédération a mandaté la firme Léger afin de mesurer l'opinion de ses membres sur la révision des dispositions législatives entourant l'aide médicale à mourir.

Pour atteindre ces objectifs, un sondage web a été réalisé du 17 au 23 janvier 2020 auprès

de 1 604 membres de la Fédération.¹

Les faits saillants sont les suivants :

- 83 % des membres de la FMSQ croient qu'une personne apte, qui a demandé l'AMM, conserve son droit même si elle devient inapte à consentir au moment de son administration
- 81 % considèrent que la Loi devrait reconnaître et encadrer les demandes anticipées d'aide médicale à mourir
- 79 % des médecins spécialistes sont d'avis que l'égalité des droits de la personne vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble de maladie mentale, doit être respectée
- 92 % soutiennent que la volonté du patient doit primer, malgré le désaccord de la famille
- 64 % estiment que l'accessibilité à l'AMM doit être facilitée
- 60 % des membres de la FMSQ estiment que la Loi doit être modifiée

Évolution des soins de fin de vie

La Fédération a pris part à l'ensemble des consultations, tant fédérales que québécoises, sur les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

La discussion délicate sur l'aide médicale à mourir trouve sa source dans une conjonction de phénomènes qui ont influencé l'évolution de la société : vieillissement de la population, baisse de la pratique religieuse, augmentation de l'incidence de maladies chroniques, avancement de la science médicale. Dans cette foulée, des citoyens au crépuscule de leur vie ou dans une situation sans issue en sont venus à réclamer en toute liberté et conscience que leurs souffrances soient abrégées.

Le 5 juin 2014, en adoptant la Loi concernant les soins de fin de vie, le Québec fut l'un des précurseurs pour la reconnaissance des droits des citoyens en matière de soins de fin de vie et d'aide médicale à mourir.

En 2016, à la suite d'une décision rendue par la Cour suprême du Canada, une ouverture prudente à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible a été apportée à la législation canadienne (projet de loi C-14²). La société, la communauté médicale et le législateur se sont tranquillement familiarisés

¹ La marge d'erreur maximale pour un échantillon de 1 604 répondants est de $\pm 2,2$ %, et ce, 19 fois sur 20.

² Projet de loi C-14, Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), 1^{re} session, 42^e législature

avec ces soins de fin de vie. Trois ans plus tard, à la suite d'une nouvelle contestation judiciaire, les critères de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » dans la loi canadienne et celui de « fin de vie » dans la loi québécoise ont été déclarés inconstitutionnels par la Cour supérieure du Québec rendant ces critères inopérants. Le retrait de ces critères rend potentiellement accessible l'aide médicale à mourir à un plus grand nombre de personnes souffrant de maladies graves et incurables, ce qui amenait nécessairement les gouvernements à revoir leurs lois.

Le gouvernement fédéral a donc modifié la législation applicable en adoptant le projet de loi C-7 en mars de cette année. Ce nouveau cadre législatif élargit les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir et modifie les mesures de sauvegarde procédurales. Une disposition temporaire vient toutefois préciser que l'aide médicale à mourir n'est pas permise lorsque la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée. La volonté du législateur était, semble-t-il, de donner le temps aux instances concernées de déterminer les modalités d'évaluation et de sauvegarde à appliquer afin d'à la fois respecter la volonté des patients, et protéger une population potentiellement vulnérable.

En parallèle, l'Assemblée nationale du Québec a mis sur pied, en mars 2021, la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie dont le mandat consiste à examiner les enjeux reliés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et celles souffrant de troubles mentaux.

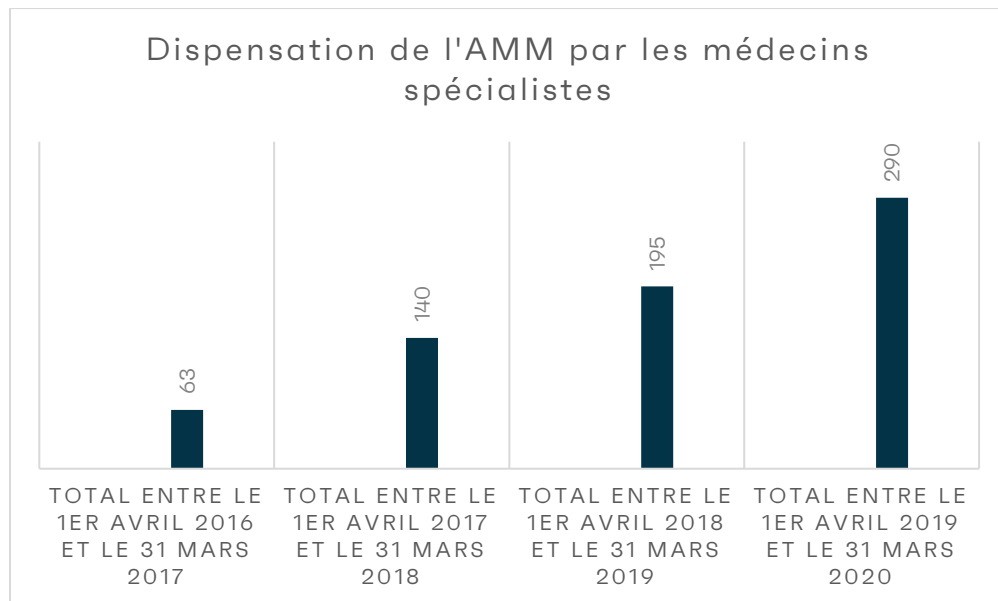
Le présent mémoire est présenté dans le cadre des travaux de cette commission.

Le portrait des soins de fin de vie

Les soins de fin de vie sont d'abord et avant tout des soins prodigués dans le cadre de services médicaux de première ligne, soit par les médecins omnipraticiens.

Sur 1 774 Québécoises et Québécois qui ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2019 et le 21 mars 2020³, c'est 16 % des patients qui l'ont reçu d'un médecin spécialiste.

³ Québec. Commission sur les soins de fin de vie (2020) Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020, p. 43



Par ailleurs, il est intéressant de constater une nette progression du nombre d'aides médicales à mourir dispensée par les spécialistes au cours des quatre dernières années. Parmi ces médecins, on compte 18 spécialités différentes.

La santé mentale

D'emblée, la Fédération souhaite saluer l'apport de ses membres médecins psychiatres à la réflexion sur les soins de fin de vie notamment sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux.

Ces travaux⁴, mandatés par la Commission sur les soins de fin de vie, ont grandement contribué à la richesse du document de consultation de la présente commission.

Tout en faisant nôtres les recommandations de l'Association des médecins psychiatres du Québec, il apparaît important de compléter cette réflexion avec la contribution d'autres spécialités faisant également partie de la Fédération et qui sont touchées elles aussi par l'AMM et les soins de fin de vie.

⁴ Association des médecins psychiatres du Québec. 2020. *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux, Document de Réflexion*. En ligne : [<https://ampq.org/wp-content/uploads/2020/12/ampqdocreflexionammfinal.pdf>]

Santé mentale et santé physique

La santé mentale n'est pas dissociable de la santé physique. On ne peut distinguer les deux éléments lorsqu'il est question de l'appréciation de la santé globale du patient. Il est d'ailleurs de plus en plus reconnu que les troubles mentaux affectent le fonctionnement physique du corps et que l'état mental influe sur la douleur ainsi que la souffrance. Au même titre, les maladies physiques ont un impact important sur l'état mental d'une personne. Des liens entre le cerveau et les systèmes endocrinologiques, digestif, immunologique, respiratoire et reproducteur peuvent affecter les émotions, les cognitions et le comportement.

Pour illustrer toute la complexité diagnostique, il importe de détailler quelques exemples de troubles physiques qui peuvent s'apparenter à des troubles mentaux. Dans chacun des exemples, on constate une interdépendance symptomatologique :

- L'hypothyroïdie peut présenter des similitudes avec une dépression;
- Des hallucinations olfactives peuvent être dues à une sinusite;
- Des symptômes psychotiques peuvent être dus à une encéphalite, à un trouble neurologique ou à la prise de corticostéroïde;
- L'anxiété généralisée peut être due à une surconsommation de substance ou à une hyperthyroïdie;
- Le déficit d'attention peut provenir d'un déficit du sommeil;
- Une démence peut se présenter comme une dépression, une arythmie comme une attaque de panique, un cancer comme une dépression, un trouble endocrinien comme un épisode maniaque, etc.

Il est donc illogique, dans le cadre de l'admissibilité à demander l'AMM de distinguer la maladie mentale de la maladie physique. L'admissibilité d'une demande doit se baser sur les critères déjà clairement définis qui sont applicables, quel que soit le diagnostic. Toute maladie mentale grave et incurable qui occasionne des souffrances physiques ou psychiques insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par le patient, devrait pouvoir être considérée. La maladie mentale ne peut pas être tout simplement exclue d'emblée.

Notons que jusqu'à l'introduction dans la législation fédérale de l'exclusion temporaire de la maladie mentale comme seule condition médicale invoquée, les patients présentant un trouble mental n'avaient jamais été exclus des critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, pas plus que celles atteintes de troubles avec des composantes physiques et psychiques ni celles atteintes de troubles mentaux et d'un trouble physique coexistant. Même si une demande d'AMM est motivée par un trouble mental, les critères d'admissibilité des deux lois ne sont pas fondés sur les diagnostics, mais plutôt sur un ensemble de circonstances cliniques du demandeur. Ce sont toutefois ces circonstances cliniques qui doivent être balisées pour l'avenir.⁵

Exclure d'emblée les patients atteints de maladie mentale serait discriminatoire et ne contribuerait qu'à une stigmatisation systématique des maladies mentales.

C'est pour cette raison que la Fédération se montre favorable à l'admissibilité de l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué.

En effet, exclure d'emblée les patients atteints de maladie mentale serait, selon nous, discriminatoire et ne contribuerait qu'à une stigmatisation systématique des maladies mentales.

Cette position est appuyée par le fait que près de 80 % des médecins spécialistes sont d'avis que le législateur devrait prévoir l'égalité des droits entre les personnes vivant avec des troubles de santé mentale et ceux vivant avec des troubles de santé physique.

Ainsi, la très grande majorité des médecins spécialistes sont favorables au droit à l'autodétermination des tous les patients aptes dans le cadre des soins qui leurs sont prodigués.

Le diagnostic, le pronostic et la condition clinique

Bien que la loi québécoise ne fasse pas explicitement référence à un diagnostic, elle le suppose dans son article 26 à alinéa 4^o lorsqu'il est question de « *maladie grave et incurable* » et à l'alinéa 5^o lorsqu'il est question de « [la] situation *médicale* se caractérise par un déclin avancé et irréversible [des] capacités ». ⁶

La présence d'un diagnostic est certes utile en matière de santé mentale afin de déterminer les soins appropriés, mais il peut aussi venir causer un lot de problèmes médicolégaux pour le médecin spécialiste, le patient et ses proches, en particulier à cause de l'exclusion prévue à la législation fédérale. À noter que selon cette loi, une personne

⁵ *Op cit*

⁶ Loi concernant les soins de fin de vie, LRQ, 2014, S-32

souffrant de trouble physique et mental serait quant à elle éligible à demander l'AMM puisque la maladie mentale ne serait ainsi plus la seule condition médicale invoquée.

Nous croyons que le législateur, dans le cadre de l'encadrement de l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué, devrait faire preuve de prudence et ne pas référer directement ou indirectement au diagnostic, mais plutôt au pronostic et à la condition clinique du patient.

Comme pour les autres maladies chroniques, le pronostic des maladies mentales est variable et non dépendant du diagnostic. Certains troubles dépressifs répondront au premier essai d'un antidépresseur, d'autres nécessiteront plusieurs modalités de traitements différents pour contrôler les symptômes, tandis que d'autres resteront réfractaires à tous les traitements connus à ce jour. Cela vaut aussi pour les troubles alimentaires, les troubles anxieux, les troubles psychotiques, mais aussi le cancer du sein, les maladies inflammatoires de l'intestin, l'épilepsie, etc. Ainsi, on ne peut substituer le diagnostic au pronostic.

Par ailleurs, même avec un diagnostic usuellement considéré comme sévère, un patient peut y avoir une qualité de vie satisfaisante. À titre d'exemple, un patient peut avoir un cancer indolent avec lequel il pourra vivre, sans grand symptôme, avec une espérance de vie raisonnable. De la même manière, une personne vivant avec une schizophrénie paranoïde peut fonctionner en société et garder une aptitude décisionnelle.

Les soignants que sont les médecins spécialistes croient qu'il est possible de prodiguer des soins exceptionnels pour guérir ou soulager de nombreuses pathologies (incluant les psychopathologies), mais ils sont aussi conscients des limites de la médecine moderne dans le soulagement de certaines souffrances.

Il existe des situations exceptionnelles où même les meilleurs soins - psychiatriques ou physiques - n'arriveront pas à permettre au patient de vivre une vie acceptable à ses yeux. Dans de tels contextes, une personne devrait pouvoir discuter de la possibilité de requérir l'AMM, que cette maladie soit catégorisée comme trouble mental ou physique. Pour enrichir la discussion sur l'évaluation du pronostic en ce qui a trait à la notion de maladie incurable, nous référons les parlementaires au mémoire déposé par nos membres, les médecins psychiatres.⁷

D'autre part, le diagnostic n'est pas non plus synonyme de condition clinique. La condition clinique fait référence au bien-être global du patient. Elle est influencée par les symptômes et limitations fonctionnelles découlant directement de la maladie, mais aussi par les facteurs personnels de résilience psychologique et spirituelle. Elle est teintée par les valeurs du patient et de ses expériences antérieures. Elle est modulée par les supports familiaux et sociaux. Elle est aussi déterminée par les traitements accessibles et acceptables.

⁷ Ibid

Comme le mentionnaient les médecins psychiatres, l'AMM ne peut être prodiguée dans un cas de difficulté d'accès aux services de soins de santé, particulièrement en santé mentale. Ainsi, l'AMM doit être dispensée uniquement dans un cadre où l'ensemble des

Toute révision devrait éviter d'inclure ou exclure des personnes de l'admissibilité à l'AMM basé sur un diagnostic spécifique. L'admissibilité doit demeurer basée sur la présence d'une maladie grave et incurable et de souffrances jugées intolérables pour le patient.

services, des thérapies (médicamenteuses ou psychothérapies) ont été offertes au patient. Le patient demeure libre de refuser des traitements qui lui seraient inacceptables sans que cela n'invalide l'admissibilité de sa demande.

Le concept de condition clinique est notamment considéré dans l'alinéa 6° de l'article 26 où on prévoit la balise de « souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. » Ce critère vaut tout autant pour les maladies physiques que mentales. Il est selon nous adéquat.

C'est pourquoi la Fédération invite les parlementaires à faire preuve de prudence, de compassion et d'humanisme dans toute révision de la Loi concernant les soins de fin de vie, notamment relativement aux critères prévus à l'article 26 de celle-ci.

Toute révision devrait éviter d'inclure ou exclure des personnes de l'admissibilité de demander l'AMM basé sur le seul diagnostic, mais demeurer centrée sur le pronostic et la

condition clinique, autrement dit le caractère incurable et intolérable de la maladie et de la souffrance pour le patient.

Le consentement

Le consentement est central à tous les soins médicaux et il ne pourrait être différent pour l'AMM.

Le consentement doit être « libre » c'est-à-dire sans pressions extérieures et « éclairées », c'est-à-dire donné par une personne *apte* qui dispose de toute l'information nécessaire.

L'aptitude dépend notamment des habiletés cognitives (compréhension et appréciation de l'information et du raisonnement), de la régulation émotionnelle et du niveau de conscience. L'aptitude peut donc être présente à un moment et disparaître avec l'évolution de la condition clinique du patient.

Le législateur a donc à se pencher sur le ou les moment(s) où le consentement est nécessaire dans la demande d'AMM. Nul ne questionne que le consentement est obligatoire au début de la démarche, mais vu le possible changement dans l'aptitude au

long du parcours de la maladie, on peut se questionner s'il est humain et respectueux de la volonté des patients d'exiger le consentement final au moment venu de prodiguer le soin de l'AMM.

Demandes anticipées d'AMM

Il existe, selon nous, trois situations potentielles de demandes anticipées d'AMM qu'il importe de distinguer dans un contexte d'élargissement possible de la loi.

Perte d'aptitude entre le moment de la demande et l'administration de l'AMM	À la suite d'un diagnostic de maladie grave et incurable et en prévision de la perte de leur inaptitude	En prévision d'une situation hypothétique
• Ex. : toute situation actuellement permise par la loi	• Ex. : cancer, maladies neurodégénératives	• Accident soudain avec des séquelles graves et irréversibles • Accident vasculaire cérébral • Autres maladies non diagnostiquées

La question de l'exécution de l'AMM dans ces trois cas d'espèce diffère et nous sommes d'avis qu'elles devraient faire l'objet de considérations distinctes lors de leur évaluation par les parlementaires. Le caractère libre et éclairé de la demande devra demeurer un aspect déterminant lors de l'élaboration des balises législatives.

- Perte d'aptitude entre le moment de la demande et l'administration de l'AMM

Récemment, la loi fédérale a instauré deux standards différents quant à l'exigence du consentement final; un pour les personnes dont « la mort naturelle est raisonnablement prévisible » et un autre pour ceux dont « la mort naturelle n'est pas prévisible ». La possibilité de renoncer au consentement final est donc nouvellement rendue possible seulement pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible et de manière strictement balisée.

La loi québécoise a également récemment permis la possibilité pour une personne qui fait une demande d'AMM de consentir, par écrit, dans les 90 jours précédant la date d'administration du soin de fin de vie, de recevoir ce soin même si elle perdait son aptitude à consentir.

Nous croyons que cette possibilité de renoncer au consentement final entre la demande et le moment de l'administration devrait être possible pour toute personne qui satisfait les critères d'admissibilité, peu importe que la mort du patient soit prévisible ou non. À cet effet, lors de notre sondage de 2020, 83 % des membres sondés de la FMSQ croyaient qu'une personne apte, qui a demandé l'AMM, conserve son droit même si elle devient

inapte à consentir au moment de son administration.

Dans un tout autre ordre d'idée, nous jugeons important d'aborder la question des délais pour la dispensation de l'aide médicale à mourir de manière générale.

La loi fédérale est récemment venue indiquer que lorsque la « mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible », au moins 90 jours doivent s'être écoulés entre le jour où commence la première évaluation des critères d'admissibilité et celui où l'AMM est fournie.

Le respect de la volonté du patient c'est aussi de pouvoir dispenser l'aide médicale à mourir au moment juste, au moment où la souffrance prend le dessus sur la volonté de vivre. Or, la loi fédérale actuelle vient créer deux catégories de patient, ceux dont la mort est imminente et ceux dont la mort n'est pas imminente. Lorsqu'une personne, en toute liberté, en toute conscience et en toute connaissance de cause, prend la décision de demander l'AMM, lui imposer un minimum de trois mois de souffrances supplémentaires pourrait, dans certains cas, s'apparenter à un discrédit de sa démarche, voire à une négation de sa douleur.

- À la suite d'un diagnostic de maladie grave et incurable et en prévision de la perte de leur inaptitude

Nous croyons qu'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable devrait pouvoir émettre à l'avance des directives en matière de demande anticipée d'aide médicale à mourir en prévision de son inaptitude lorsqu'elle dispose des informations lui permettant de prendre une décision libre et éclairée. Rappelons d'ailleurs que 81 % de nos membres sondés en 2020 étaient d'avis que la Loi devrait reconnaître et encadrer les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

Nous sommes toutefois d'avis que de telles directives doivent être suffisamment balisées et clairement rédigées de façon que le personnel médical soit en mesure de bien cerner et appliquer les volontés du patient et qu'il ne subsiste aucune ambiguïté.

Il faut également prévoir des critères d'application qui soient clairs relativement à des demandes anticipées d'AMM pour les personnes souffrant de maladies neurodégénératives, notamment par la définition très précise d'un stade d'évolution de la maladie. Cela permettrait aux personnes atteintes de maladies dégénératives comme la démence d'Alzheimer par exemple, d'avoir accès à l'AMM dans le futur, lorsque leur condition clinique aura atteint un stade qu'ils auront prédéterminé.

Comme la demande anticipée d'AMM se distingue des autres types de soins pour lesquels des directives médicales anticipées sont actuellement rendues possibles, le législateur pourrait légitimement encadrer la rédaction d'une demande anticipée d'AMM de conditions particulières. Dans le cas d'une demande anticipée d'AMM pour un patient dont la fin de vie n'est pas imminente, on pourrait requérir que le document soit mis à jour périodiquement tant que la personne demeure apte (par exemple aux 5 ans).

Par ailleurs, les demandes anticipées d'AMM posent certains défis humains pour les familles et les soignants et les médecins qui prodiguent l'AMM. Si la personne, qu'elle soit en fin de vie ou non, n'est plus en mesure de communiquer ses volontés, et ainsi confirmer à ses proches qu'elle désire toujours mourir le moment venu, comment savoir le moment optimal pour prodiguer le soin de l'AMM? Le fardeau émotif porté par l'équipe soignante et de la famille doit être considéré dans l'élaboration des balises qui devront encadrer la rédaction d'une demande anticipée d'AMM afin que les volontés du patient et les circonstances de la dispensation de l'AMM soient claires. Il faudrait obligatoirement, définir des balises claires et objectivables, toujours basées sur l'autonomie décisionnelle et les volontés du patient (et non la réalité subjective de la famille ou de l'équipe soignante). Cela offrirait aux professionnels de la santé des outils pour déterminer si l'état du patient permet l'administration de l'AMM ou non. Ces mécanismes d'encadrement guideront les actions de l'équipe soignante et leur permettront de travailler de manière éthique et respectueuse des volontés du patient.

Malgré l'émergence d'un consensus sur le droit de toute personne à demander l'AMM si sa condition clinique le justifie, il peut-être plus difficile d'obtenir ce même niveau de consensus sur les modalités de l'administration de l'AMM (où, quand, comment) dans le contexte de l'inaptitude d'une personne au moment de l'administration.

À cet égard, nous suggérons fortement qu'un comité multidisciplinaire de praticiens (gériatres, neurologues, psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, représentants des familles, etc.) soit mandaté pour examiner les procédures à mettre en place afin que l'AMM puisse être pratiquée dans un cadre qui soit respectueux de l'autodétermination des patients, des sensibilités des familles et des impératifs dans lesquelles sont soumis les soignants.

De plus, l'AMM demeurant une pratique marginale, il faudra prévoir des formations, de l'information et du soutien pour les soignants afin d'en assurer une application optimale. Un registre documentant les processus et traitements des demandes anticipées pourrait être créé pour que l'analyse des demandes d'AMM refusées, retirées ou non administrées puisse alimenter la réflexion des parlementaires et du des législateur au cours des prochaines années.

- En prévision d'une situation hypothétique

La question d'une demande anticipée d'AMM en prévision d'une situation hypothétique nous apparaît délicate en considération des critères d'admissibilité actuellement prévue à la Loi et quant à la possibilité d'un consentement éclairé.

Il s'agit en effet d'une condition clinique à laquelle peuvent être confrontés les médecins spécialistes, mais qui n'est pas prévue actuellement au cadre législatif.

La possibilité de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir vient, selon nous, ouvrir cette possibilité pour ce cas d'espèce.

Nous croyons que lors de l'élaboration d'une telle demande anticipée d'AMM pour un événement possible, mais clairement hypothétique, il ne serait pas possible pour la personne d'obtenir l'ensemble des informations médicales, normalement dispensée au patient dans les autres cas d'espèce, et nécessaire à la prise d'une décision libre et éclairée. Il ne serait pas possible, dans certains cas, de renouveler le consentement à l'AMM non plus.

Dans ce contexte, nous jugeons que les parlementaires devront faire preuve de prudence dans le cadre de leur réflexion et établir des balises claires et objectives d'application si un élargissement de la loi devrait être considéré. Nous y voyons une complexité accrue, notamment en termes de détermination des critères.

Directives médicales anticipées

La Fédération s'est maintes fois positionnée en faveur d'une plus grande accessibilité des Québécoises et des Québécois aux directives médicales anticipées (DMA), tant dans la simplicité du formulaire détaillant les niveaux de soins qui devrait être accrue que dans l'accessibilité pour le personnel soignant et aux Québécoises et Québécois dans le Dossier Santé Québec.

En effet, trop peu de personnes ont réfléchi aux niveaux de soins qu'ils veulent maintenant et dans l'éventualité d'une baisse d'aptitude future. De surcroît, même lorsque la réflexion a bien été faite, que les directives médicales anticipées et les niveaux de soins ont été consignés au dossier du patient, ces volontés sont trop souvent ignorées, soit par l'inaccessibilité de l'information par le personnel médical, l'ignorance de la famille des volontés du patient ou la crainte du personnel des CHSLD ou des résidences pour aînée d'avoir un décès entre leurs murs.

Les niveaux de soins et les directives médicales anticipées devraient être disponibles via le Dossier Santé Québec.

Il est impensable, selon nous, en 2021 de ne pas pouvoir respecter l'autonomie et la volonté du patient pour des considérations de nature administrative.

Il est nécessaire de rappeler dans ce cas que 92 % des médecins spécialistes qui ont été sondés croient que la volonté du patient doit être respectée à tout prix, et ce, malgré la volonté familiale.

La Fédération encourage donc le gouvernement à harmoniser les bases de données informatiques afin que les niveaux de soins et les directives médicales anticipées soient disponibles pour tous les médecins du réseau via le Dossier santé Québec. De plus, nous encourageons le gouvernement à faire une campagne d'information sur ces directives et faciliter le processus pour que tout citoyen puisse le remplir facilement. En effet, le système ClicSÉCUR est trop complexe et lourd d'utilisation pour plusieurs.

La demande anticipée d'AMM devrait faire partie de la réflexion sur les directives

médicales anticipées et n'être possible que si ce formulaire est bien rempli et que le niveau de soins choisi y est cohérent. Les deux vont de pair et il est primordial que l'équipe soignante ait accès à l'ensemble de ces informations essentielles à la dispensation de soins de fin de vie et au respect des volontés du patient.

Conclusion

La Fédération remercie la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec portant sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et ses membres de lui avoir donné la chance de pouvoir s'exprimer sur ces questions délicates de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir, mais nécessaires.

Nous jugeons important que les gouvernements fédéral et québécois poursuivent les discussions et les consultations sur les demandes anticipées et les demandes dans le cas du trouble mental comme seul problème médical invoqué afin de trouver ensemble comment mieux encadrer ces demandes. Il est primordial que les lois fédérales et provinciales en matière d'AMM soient analogues et complémentaires pour que les médecins se sentent complètement légitimes de les appliquer.

Nous croyons d'emblée qu'il n'est pas dans le rôle du législateur d'exclure qui que ce soit de recourir à l'AMM, mais plutôt d'établir des balises afin que l'AMM soit dispensée dans un contexte humain, juste, équitable et qui prend en considération la réalité clinique de chaque individu.

Nous souhaitons aussi que l'évolution de la loi prenne en compte les valeurs fondamentales de compassion et d'humanisme. Le but premier devrait demeurer celui d'alléger la souffrance.

En terminant, les parlementaires ont également un rôle important à jouer dans le cadre de l'évolution de la loi en s'assurant de refléter le plus adéquatement possible le consensus citoyen qui s'est établi autour des soins de fin de vie.

La Fédération demeurera évidemment à l'affût de toute éventuelle proposition de modifications de la Loi concernant les soins de fin de vie dans le but d'émettre ses commentaires visant à contribuer à ce que les critères d'accessibilité en matière de soins soient concrètement applicables et respectueux des patients et de leur famille.