



Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec

*Projet de loi n° 11– Loi modifiant la Loi
concernant les soins de fin de vie et d'autres
dispositions législatives*

16 mars 2023

Table des matières

INTRODUCTION	3
ÉVOLUTION DES SOINS DE FIN DE VIE	5
HANDICAP NEUROMOTEUR GRAVE ET INCURABLE	7
DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM.....	8
Évaluation de la souffrance	8
Refus du patient.....	12
Harmonisation des lois québécoise et fédérale	13
Continuum de soins	13
TROUBLE MENTAL.....	14
L'ÉQUIPE DE SOINS ET MAISON DE SOINS PALLIATIFS.....	17
REGISTRE DES DMA ET DES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM	17
CONCLUSION.....	17

Introduction

La Fédération des médecins spécialistes du Québec souhaite remercier la Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale du Québec de lui permettre de présenter ses commentaires relativement au Projet de loi n° 11 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives* (ci-après, le « **Projet de loi** » ou le « **PL 11** »).

Le PL 11 reprend essentiellement les dispositions du projet de loi 38¹ présenté par le ministre de la Santé et des Services sociaux en mai dernier, mais mort au feuillet au terme de la dernière législature.

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

Sur 3 663 Québécoises et Québécois qui ont reçu l'aide médicale à mourir (l'« **AMM** ») entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022², 15 % des patients l'ont reçue d'un médecin spécialiste.

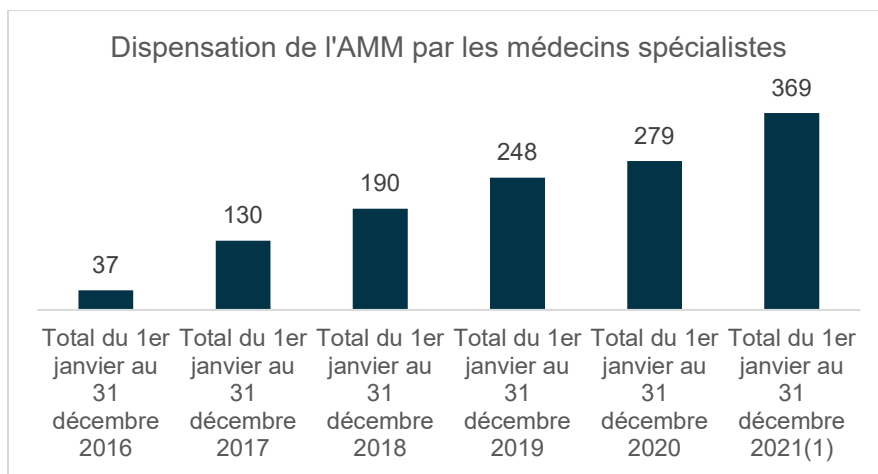
Le rôle qu'occupent les médecins spécialistes quant à la dispensation de soins de fin de vie et de l'AMM est incontournable. Plusieurs d'entre eux sont aux premières loges. Ils et elles œuvrent dans les unités de soins intensifs médicaux et chirurgicaux, les unités de soins palliatifs, les unités de soins gériatriques et les salles d'urgence et accompagnent tous les jours des patients dans leur cheminement de soins, menant, parfois, à la fin de la vie.

D'ailleurs, il est à mentionner que les médecins spécialistes sont de plus en plus confrontés aux demandes de leurs patients quant à l'administration de l'AMM. Les données présentées ci-dessous démontrent une nette progression du nombre d'AMM dispensée par les médecins spécialistes entre 2016 et 2021.

Parmi ces médecins, on compte jusqu'à 21 spécialités différentes ayant prodigué l'AMM.

¹ Projet de loi n° 38 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, 2^e sess., 42^e lég., Québec, 2021.

² Commission sur les soins de fin de vie (2022) *Rapport annuel d'activités du 1^{er} avril 2021 au 31 mars 2022*, p.13.



(1) Les données du 1er avril 2021 au 31 décembre 2021 inclusivement sont des données préliminaires.

La position des membres de la Fédération sur l'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 » entraînant la mort semblait inconcevable.

Étant confrontés quotidiennement à la réalité de la fin de vie, les médecins spécialistes reconnaissaient 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 Fédération sur l'AMM s'est nuancée au cours des dernières années. L'organisation a été partie prenante du consensus social et médical selon lequel il est acceptable pour une personne de demander que la fin de sa vie soit devancée pour mettre fin à des souffrances persistantes, intolérables et sans issue.

Nous accueillons ainsi très favorablement le retrait du critère de fin de vie et l'élargissement de l'accessibilité à l'AMM, par voie de demande anticipée, aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité. Nous croyons que cette avancée s'inscrit dans l'évolution logique de la loi actuelle et dans la volonté exprimée par notre société de pouvoir déterminer ses soins de fin de vie.

Nous nous réjouissons également de l'avancée majeure du Projet de loi qui réintroduit les dispositions visant à rendre admissibles à l'AMM les personnes atteintes d'un handicap neuromoteur grave et incurable.

Considérant l'immense sensibilité que cette question revêt, nous respectons le refus des parlementaires d'élargir l'AMM aux personnes dont le seul enjeu médical existant est le trouble mental pour motif qu'ils désirent prendre le temps nécessaire pour débattre de la question. Nous sommes toutefois d'avis que ces personnes souffrant d'un trouble mental peuvent être toutes aussi souffrantes que celles avec des pathologies physiques.

Nos considérations quant à l'élargissement de l'AMM seront ainsi présentées au sein du présent mémoire, lesquelles seront accompagnées de recommandations visant à bonifier le Projet de loi et s'inscrivant dans un objectif de garantir des normes de soins respectueuses de la dignité et de l'autonomie décisionnelle des patients.

Ces considérations sont issues de réflexions interdisciplinaires qu'a conduites la Fédération en collaboration avec les spécialités concernées.

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'AMM.

La discussion délicate sur l'AMM 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 toute conscience que leurs souffrances soient abrégées.

Le 5 juin 2014, en adoptant la *Loi concernant les soins de fin de vie*³ (la « **Loi** »), le Québec fut l'un des précurseurs pour la reconnaissance des droits des citoyens en matière de soins de fin de vie et d'AMM.

En 2016, à la suite d'une décision rendue par la Cour suprême du Canada⁴, une ouverture prudente à l'AMM pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible a été apportée à la législation canadienne (projet de loi C-14⁵). La société, la communauté médicale et le législateur se sont tranquillement familiarisés avec ces soins de fin de vie.

³ *Loi concernant les soins de fin de vie*, LRQ, 2014, S-32.

⁴ *Carter c. Procureur général du Canada*, [2015] 1 R.C.S. 331.

⁵ 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, Québec, 2016.

Trois (3) 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 dans la décision Truchon-Gladu⁶ rendant ces critères inopérants. Le retrait de ces critères a rendu potentiellement accessible l'AMM à un plus grand nombre de personnes souffrant de maladies graves et incurables, ce qui a nécessairement amené les gouvernements à revoir leurs lois.

Le gouvernement fédéral a donc modifié la législation applicable en adoptant le projet de loi C-77 en mars 2021. Ce nouveau cadre législatif élargit les critères d'admissibilité à l'AMM et modifie les mesures de sauvegarde procédurales. Une disposition temporaire vient toutefois préciser que l'AMM 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 dans un tel contexte pour, 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 (la « **Commission spéciale** ») dont le mandat consiste à examiner les enjeux liés à l'élargissement de l'AMM pour les personnes en situation d'inaptitude et celles souffrant de troubles mentaux⁸.

La Fédération a alors pris part à ces travaux en août 2021 en préconisant un accès à l'AMM par demande anticipée pour les personnes souffrant d'une maladie grave et incurable qui les rendrait inaptes et en prônant une potentielle ouverture de l'AMM aux personnes touchées par des troubles mentaux. Nous insistions, entre autres, sur le fait que des souffrances provenant d'un trouble mental pouvaient être tout aussi inapaisables.

À l'heure actuelle, nous observons que le nombre d'AMM administrées est toujours en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi⁹. Entre avril 2021 et mars 2022, le recours à l'AMM représentait 5,1 % des décès enregistrés plaçant ainsi le Québec au premier rang mondial devant la Belgique et les Pays-Bas pour la dispensation de l'AMM¹⁰.

⁶ *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792.

⁷ Projet de loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, 2^e session, 43^e législature, Canada, Canada, 2021.

⁸ Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (2021) *Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*.

⁹ Commission sur les soins de fin de vie, *op. cit.*, p. 30.

¹⁰ *Id.*, p. 14.

Handicap neuromoteur grave et incurable

Nous saluons l'ajout du Projet de loi d'élargir l'AMM aux personnes avec un handicap neuromoteur grave et incurable.

Nous constatons toutefois que la loi québécoise pourrait s'avérer plus restrictive que la loi fédérale quant aux critères d'admissibilité d'une personne touchée par ce handicap. En effet, la législation fédérale emploie le terme général « handicap » pour désigner un problème de santé grave et irrémédiable alors que le législateur québécois dans le PL 11 a choisi d'appliquer le qualificatif « neuromoteur » au terme « handicap ».

La Fédération souhaite mettre en garde le gouvernement à l'égard de la coexistence d'un régime à deux vitesses qui pourrait faire en sorte qu'il y ait un accès inéquitable à l'AMM.

Cette discordance est également susceptible d'entraîner une confusion chez les patients et les médecins appelés à évaluer et administrer l'AMM et de les placer dans une situation très inconfortable. Cela pourrait même amener les patients à se tourner vers les tribunaux pour faire valoir leurs droits. Les lois fédérales et québécoises doivent être analogues et complémentaires pour que les médecins les appliquent correctement.

En outre, il est primordial que la notion de handicap neuromoteur soit précisée. Nos préoccupations proviennent d'un risque de dérapage dans l'interprétation qui pourrait y être donnée. Considérant que la communauté médicale ne semble pas avoir épluché toute la question sur le handicap neuromoteur et qu'un consensus n'a pas encore été établi, nous devons demeurer prudents.

Par conséquent, sans s'aventurer sur une liste exhaustive, nous recommandons que des balises et lignes directrices claires soient élaborées afin de guider les professionnels compétents dans leur appréciation de ce que pourrait constituer un handicap neuromoteur grave et incurable.

Il pourrait être de la responsabilité des ordres professionnels des professionnels compétents de se charger de leur élaboration en consultant activement les cliniciens du terrain et les acteurs concernés.

Finalement, nous suggérons qu'il y ait un certain délai entre le moment où une personne serait atteinte d'un handicap neuromoteur grave et incurable et celui où elle formulerait une demande contemporaine d'AMM. Pensons simplement à l'exemple où un jeune patient serait victime d'un accident de la route, en ressortirait paraplégique et déciderait de vouloir mettre fin à ses jours en demandant qu'on lui administre l'AMM. Ce patient devrait disposer d'un temps nécessaire pour s'adapter à sa nouvelle condition et prendre une décision éclairée sur les soins qu'il souhaite obtenir.

Recommandation 1. Accorder un délai entre le moment où une personne serait atteinte d'un handicap neuromoteur grave et incurable et celui où elle formulerait une demande contemporaine d'AMM.

Recommandation 2. Sans s'aventurer sur une liste exhaustive, élaborer des balises et lignes directrices claires afin de guider les professionnels compétents dans leur appréciation de ce que pourrait constituer un handicap neuromoteur grave et incurable.

Demande anticipée d'AMM

Nous souscrivons entièrement à l'ajout de nouvelles dispositions autorisant les demandes anticipées d'AMM (la « **demande anticipée** ») permettant à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable de déterminer à quel stade ultérieur de la maladie elle souhaite recevoir un tel soin, et ce, même si elle n'est alors plus apte à consentir.

Le législateur s'assure ainsi du respect de chaque individu de déterminer ce qui lui apparaît comme une fin de vie digne et respectueuse de ses valeurs.

Bien qu'il s'agisse d'un gain considérable pour la population québécoise, l'élargissement de l'AMM aux personnes qui, au moment de la recevoir, ne seront plus aptes à témoigner de leurs souffrances et réitérer leur consentement soulève des enjeux d'une grande complexité, particulièrement pour les soignants qui auront à accompagner ces personnes dans la rédaction de leur demande anticipée, à procéder à leur évaluation, et, ultimement, à administrer l'AMM qui s'ensuivrait.

Selon nous, la reconnaissance des demandes anticipées par le PL 11 doit reposer sur un équilibre approprié entre le droit à l'autodétermination de la personne et la protection des personnes vulnérables, de telle sorte à éviter des dérapages et des abus.

Nous désirons ainsi porter à l'attention des parlementaires certains éléments qui nous préoccupent grandement et qui pourraient avoir une incidence considérable sur la mise en application des demandes anticipées, soit l'évaluation de la souffrance, la notion de refus introduite par le Projet de loi et l'harmonisation de la législation québécoise et fédérale.

Nous rappelons également que l'AMM doit s'inscrire dans un continuum de soins afin de soulager les souffrances de patients atteints de maladies graves et incurables.

Évaluation de la souffrance

L'essence même d'une demande anticipée est de respecter les volontés d'un individu atteint d'une maladie grave et incurable advenant son inaptitude au nom de son droit à l'autodétermination.

L'appréciation de ces volontés repose sur les épaules des décideurs tiers qui ont ainsi un rôle fondamental à jouer dans la mise en œuvre des demandes anticipées.

De ce fait, le principal enjeu que suscitent les demandes anticipées est lié à l'évaluation de la souffrance par les professionnels compétents à un moment où la personne l'ayant formulée ne peut plus confirmer ses volontés. Selon nous, la complexité d'une telle évaluation peut se rapporter à deux (2) éléments prédominants, soit (i) l'évolution de l'état de santé du patient et (ii) la clarté des volontés du patient.

(i) L'évolution de l'état de santé du patient

La difficulté de prévoir avec précision l'évolution de sa maladie présente un défi considérable pour la mise en application des demandes anticipées.

Le Projet de loi prévoit à l'article 29.3 de la Loi qu'avec l'aide d'un professionnel compétent, la personne qui formule une demande anticipée doit décrire de façon détaillée dans sa demande les souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées, une fois qu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins et qu'un professionnel compétent aura constaté qu'elle paraît objectivement éprouver ces souffrances, comme la manifestation de son consentement à ce que l'AMM lui soit administrée.

En d'autres termes, le patient doit mener une réflexion profonde, anticiper ses souffrances et la manière dont il réagira lorsqu'elles surgiront et le professionnel compétent devra les constater au moment opportun.

Il peut être extrêmement difficile – voire impossible – pour un médecin d'informer son patient du rythme de progression et des effets de sa maladie, d'autant plus que les symptômes peuvent évoluer différemment d'une personne à l'autre. Dans ce contexte, un patient pourrait avoir énormément de difficultés à imaginer tous les scénarios possibles et prévoir dans le menu détail les souffrances futures qu'il anticipe et qu'il jugera insupportables au moment où il deviendra inapte.

L'incertitude liée à l'évolution de l'état du patient pourrait faire en sorte que la demande anticipée ne reflète pas l'ensemble des situations dans lesquelles l'AMM serait désirée.

Par conséquent, il nous apparaît crucial que le patient puisse régulièrement discuter avec son équipe de soins, incluant le professionnel compétent, de la nature de sa maladie, des possibilités de traitement et du pronostic possible afin qu'il ait assez d'informations pour comprendre les effets possibles de la maladie et, ultimement, utiliser ces renseignements pour remplir de façon informée et éclairée une demande anticipée.

Bien qu'elle ne puisse prévoir avec précision quels seront les symptômes de sa maladie, la personne disposerait ainsi de toute l'information disponible et à jour et serait en mesure de modifier sa demande anticipée au besoin.

(ii) La clarté des volontés du patient

Tel que mentionné précédemment, les demandes anticipées se matérialisent à un moment où la personne est inapte à consentir aux soins, ce qui peut s'avérer fort problématique pour un médecin chargé d'interpréter la demande anticipée et de la mettre en œuvre.

Certes, le projet de loi prévoit certains critères pour la personne formulant une demande anticipée à savoir qu'elle doit y décrire des souffrances physiques ou psychiques et que celles-ci doivent être objectivables aux yeux d'un professionnel compétent.

Cependant, l'incapacité de la personne de prévoir ce qu'elle pourrait trouver intolérable dans l'avenir et le manque de clarté avec laquelle elle pourrait faire état de ses volontés dans sa demande anticipée pourraient rendre la tâche particulièrement ardue pour le professionnel compétent appelé à évaluer la demande, d'autant plus qu'il pourrait s'agir d'un tout autre professionnel compétent n'ayant pas participé à la rédaction de la demande avec la personne concernée.

Le médecin pourrait ainsi avoir de réels doutes quant à savoir si la demande anticipée traduit fidèlement les volontés de la personne à un moment où cette dernière, en raison de son inaptitude, pourrait avoir de la difficulté à s'exprimer clairement. Lors de son évaluation, le médecin pourrait, de cette façon, être empêché de confirmer les souffrances exprimées par la personne dans sa demande anticipée et ne pourrait avoir l'assurance d'agir en parfaite conformité avec les souhaits de la personne.

Citons l'exemple suivant : dans sa demande anticipée, un patient pourrait inscrire l'incapacité à reconnaître sa famille comme conditions pour obtenir l'AMM. *A priori*, cette instruction peut apparaître comme soigneusement formulée. Cependant, lorsque nous poussons la réflexion, elle peut entraîner quelques problèmes d'interprétation. À quel moment peut-on affirmer que le patient ne reconnaît plus les membres de sa famille? Est-ce que ce serait dans l'éventualité où leur nom lui échapperait ou lorsqu'il n'agirait plus de manière familière avec ces derniers?

Une complexité similaire se présente en cas de « démence heureuse » du patient. La Commission spéciale avait défini dans son rapport la démence heureuse comme étant :

« [...] un état de bien-être général dans lequel une personne atteinte d'un trouble neurocognitif peut se trouver à certains moments de sa maladie. Dans cet état, la personne ne montre pas de signes apparents de souffrance. Elle semble au contraire faire preuve d'une certaine sérénité¹¹. »

¹¹ Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, *op. cit.*, p. 33.

Comment un médecin devrait-il composer avec une demande anticipée au moment de son examen si la personne est démente, mais heureuse, et ne démontre aucun signe de souffrance apparent?

Ce sont là quelques exemples qui démontrent toute la complexité et l'incertitude entourant l'évaluation de la souffrance par les professionnels compétents et qui risquent de les placer dans une situation très délicate.

Les directives inscrites au sein d'une demande anticipée 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.

De notre humble avis, la demande anticipée devrait être composée d'exemples concrets de ce que la personne considère comme étant une souffrance intolérable ou, au contraire, comme situation qui lui serait acceptable. La personne pourrait en ce sens aborder la démence heureuse dans sa demande anticipée et indiquer si elle souhaiterait obtenir l'AMM advenant qu'elle devienne heureuse avec l'évolution de son état.

Nous croyons qu'il est du devoir des parlementaires de se pencher sur ces réflexions fondamentales qui sont au cœur des demandes anticipées afin d'éviter de plonger les évaluateurs et fournisseurs de l'AMM dans un imbroglio et d'exacerber le fardeau déjà très lourd qui pèse sur eux.

Rappelons que ces derniers doivent déterminer si le patient remplit les conditions stipulées dans sa demande anticipée afin d'éventuellement prendre la décision irréversible de mettre fin à sa vie en lui administrant l'AMM. Il s'agit d'une décision qui touche les valeurs les plus profondes d'une société et qui s'avère immensément difficile, particulièrement si les volontés décrites par le patient dans sa demande anticipée sont imprécises ou insuffisantes.

C'est pourquoi nous insistons sur l'élaboration de balises, de directives cliniques et de mesures d'évaluation d'une demande anticipée visant à guider les professionnels compétents impliqués dans l'évaluation d'une demande anticipée et dans l'administration de l'AMM.

Afin de s'assurer que la demande anticipée reflète les volontés réelles du patient, nous proposons que le document soit mis à jour périodiquement par le patient tant qu'il demeure apte (par exemple tous les cinq (5) ans). Cette mise à jour permettra ainsi au patient de renouveler, de façon éclairée, ses volontés et d'adapter sa demande selon les derniers développements de sa maladie.

Nous demandons également que des formations pertinentes soient accessibles pour les soignants afin d'assurer une application optimale des demandes anticipées.

Le groupe interdisciplinaire que les établissements auraient l'obligation de constituer en vertu du Projet de loi pour soutenir les professionnels de la santé participant à l'offre de soins de fin de vie devra également être adéquatement formé afin d'outiller et guider, dans la mesure du possible, les soignants dans la mise en œuvre des demandes anticipées.

Recommandation 3. En plus de décrire de façon détaillée les souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées, une fois que la personne formulant une demande anticipée sera devenue inapte à consentir aux soins, la personne devra accompagner sa description d'exemples concrets de ce qu'elle considère comme étant une souffrance physique ou psychique intolérable ou, au contraire, comme situation qui lui serait acceptable.

Recommandation 4. Insérer au Projet de loi l'obligation pour la personne de mettre à jour périodiquement sa demande anticipée tant qu'elle demeure apte.

Recommandation 5. Élaborer des balises, des directives cliniques et des mesures d'évaluation d'une demande anticipée visant à guider les professionnels compétents impliqués dans l'évaluation d'une demande anticipée et dans l'administration de l'AMM.

Recommandation 6. Mettre en place des formations pertinentes et des ressources accessibles aux professionnels compétents afin d'assurer une application optimale des demandes anticipées.

Refus du patient

Le nouvel article 29.19 à son troisième alinéa traite de la notion de refus de recevoir l'AMM suivant une demande anticipée :

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

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

Nous comprenons que l'objectif du Projet de loi est de faire la distinction entre un refus à l'administration de l'AMM et un geste ou une résistance pouvant se rapporter à la maladie du patient, telle que la réaction à l'insertion d'une aiguille.

Qu'arriverait-il cependant dans un cas où une personne inapte ne pourrait communiquer clairement – ou aurait perdu l'usage de la parole - et ne pourrait donc exprimer un refus verbalement? Comment un professionnel compétent pourrait interpréter les gestes de cette personne qui pourrait s'apparenter à un refus ou une manifestation clinique de sa

maladie? Comment s'assurer que la personne n'ait pas totalement changé d'idée quant à l'administration de l'AMM ?

Nous sommes d'avis que la notion de refus mérite davantage de précisions afin que le professionnel compétent puisse aisément distinguer un refus à l'administration de l'AMM d'une manifestation clinique de la personne.

Recommandation 7. Préciser davantage la notion de refus afin que le professionnel compétent puisse aisément distinguer un refus à l'administration de l'AMM d'une manifestation clinique de la personne.

Harmonisation des lois québécoise et fédérale

Nous mentionnons que l'ouverture aux demandes anticipées doit toutefois s'accompagner d'une éventuelle harmonisation des lois québécoise et fédérale encadrant l'AMM.

Il est à rappeler qu'actuellement, le *Code criminel* ne permet pas de formuler pareille demande, car l'obligation de fournir un consentement final avant de recevoir l'AMM y est toujours stipulée¹².

Dans le projet de loi C-7¹³, il était exigé qu'un comité parlementaire se penche notamment sur la question des demandes anticipées. Ce comité mixte spécial sur l'AMM présidé par le Sénat et la Chambre des communes a rendu son rapport le 15 février dernier recommandant notamment de modifier le *Code criminel* de façon à pouvoir permettre les demandes anticipées.

Nous rappelons aux parlementaires qu'il est primordial que les lois québécoise et fédérale soient harmonisées afin de s'assurer que l'accessibilité à l'AMM soit offerte de manière équitable aux patients.

Continuum de soins

En définitive, la Fédération croit essentiel de rappeler au gouvernement que l'AMM est un soin de santé qui s'inscrit dans un continuum de soins, tel que le précise la Loi à son article 1¹⁴.

En clair, l'AMM doit se retrouver à la fin du spectre et constituer la dernière étape de ce continuum. Il importe que les patients comprennent que l'AMM constitue une option tout à fait exceptionnelle pour les personnes aux prises avec des souffrances exceptionnelles

¹² *Code criminel*, LRC 1985, c C-46, art. 241.2 (3.2) et (3.5).

¹³ Projet de loi C-7, *op. cit.*

¹⁴ *Loi concernant les soins de fin de vie*, *op. cit.*, art. 1.

et que d'autres soins peuvent d'abord leur être prodigués. Nous faisons ici référence aux directives médicales anticipées (les « **DMA** ») et aux niveaux de soins.

La Loi définit les DMA comme étant le consentement ou non d'une personne aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé en prévision de son inaptitude, exception faite de la formulation d'une demande d'AMM¹⁵.

Les niveaux de soins sont quant à eux l'expression des valeurs et volontés de la personne sous la forme d'objectifs de soins résultant d'une discussion entre le patient et le médecin concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences¹⁶.

Encore à ce jour, trop peu de personnes ont réfléchi aux DMA ou niveaux de soins qu'elles désireraient obtenir dans l'éventualité d'une baisse d'aptitude future.

C'est pourquoi nous encourageons les patients atteints d'une maladie grave et incurable qui voudraient formuler une demande anticipée à exprimer, d'abord et avant tout, des DMA et des niveaux de soins qu'ils souhaiteraient recevoir si leur état de santé se dégradait et qu'ils n'étaient plus en mesure d'exprimer leurs choix.

De cette façon, la ligne directrice des soins de fin de vie serait respectée. Ainsi, lorsque l'état de santé d'un patient se détériorera et que l'équipe soignante aura à évaluer ses souhaits et les soins à dispenser, les DMA, les niveaux de soins et, ultimement, la demande anticipée sauront les guider.

Recommandation 8. Encourager les citoyens à rédiger leurs DMA au moyen du formulaire prévu à cet effet et à exprimer à leur équipe de soins les niveaux de soins qu'ils désirent recevoir.

Trouble mental

Tel que mentionné précédemment, nous nous rallions au principe de précaution du gouvernement de ne pas ouvrir l'AMM aux personnes souffrant d'un trouble mental.

Nous comprenons que le PL 11 donne suite aux recommandations de la Commission spéciale qui choisissait, en l'absence d'un consensus médical et sociétal, de ne pas élargir l'accès à l'AMM aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Nous sommes très conscients de la complexité et de la sensibilité entourant une telle question. L'établissement d'un régime permettant aux personnes présentant un trouble

¹⁵ *Id.*, art. 51.

¹⁶ Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2016), *Les niveaux de soins*, p. 17.

mental d'avoir accès à l'AMM peut être l'objet de débats fort polarisants et complexes en termes de valeurs et d'opinions.

Les zones grises sont multiples, certes, mais il est capital que ce débat délicat se poursuive.

Tout en faisant nôtres les enjeux exprimés par l'Association des médecins psychiatres du Québec dans leur mémoire, nous avançons que le niveau de souffrance généré par certains troubles mentaux peut être tout aussi intolérable et persistant que celui provenant de tout autre état médical.

A fortiori, nous croyons que la souffrance constante insupportable et inapaisable, qu'elle soit physique ou mentale, est certainement le vecteur qui doit guider l'admissibilité de toute demande d'AMM. Peu importe que le patient soit atteint d'un trouble mental, d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap neuromoteur, le respect de sa volonté se caractérise également par son droit de se prévaloir de l'AMM au moment juste, au moment où la souffrance prend le dessus sur la volonté de vivre.

Les propos de la juge Baudoin dans la décision Truchon-Gladu ne peuvent être plus révélateurs :

« Le législateur québécois prévoit le droit des personnes mourantes de recevoir l'aide médicale à mourir, d'abord afin d'alléger leurs souffrances, et non parce qu'elles sont mourantes. Contrairement à ce que soutient la procureure générale, ce n'est pas la fin de vie, mais plutôt la souffrance des personnes en fin de vie qui constitue le fondement même de l'aide médicale à mourir au sens de la loi québécoise. Sans souffrance, l'aide médicale à mourir n'est pas un soin.¹⁷ » [nos soulignements]

Nous croyons qu'avec des critères d'admissibilité et d'application clairement définis et un cadre spécifique d'évaluation, un équilibre entre l'autodétermination de la personne et son besoin de protection pourrait être atteint.

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 élaborer les critères d'admissibilité et d'application nécessaires pour administrer l'AMM aux personnes souffrant d'un trouble mental afin que l'AMM puisse être pratiquée dans un cadre qui soit respectueux des volontés des patients, des sensibilités des familles et des impératifs dans lesquelles sont soumis les soignants.

Comment déterminer le caractère incurable et irréversible des troubles mentaux? Comment un professionnel compétent peut-il procéder à l'évaluation du caractère

¹⁷ *Truchon c. Procureur général du Canada*, op. cit., par. 711.

constant et insupportable des souffrances liées aux troubles mentaux ? Comment déterminer si la personne souffrant d'un trouble mental prend une décision éclairée ou si son jugement est affecté par son état mental? Ce sont là quelques exemples de questions qui, selon nous, devront aiguiller la réflexion animée par tous les experts concernés.

Quant aux critères d'incurabilité et d'irréversibilité, la Fédération aimerait réitérer aux parlementaires le même commentaire qu'elle avait adressé à la Commission spéciale :

« 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 physique¹⁸. » [nos soulignements]

Nous rappelons que l'exclusion contenue au Projet de loi ne peut être définitive. Tôt ou tard, le législateur québécois devra être saisi de cette question en raison du délai que s'est doté le fédéral quant à l'admissibilité des troubles mentaux. En effet, avec le projet de loi C-39¹⁹, le gouvernement fédéral a repoussé jusqu'en mars 2024 le droit pour les personnes dont les troubles mentaux constituent la seule condition médicale invoquée de demander l'AMM. Par conséquent, la loi québécoise devra fort probablement être à nouveau modifiée pour faire face à ce changement législatif du *Code criminel*.

Nous invitons ainsi les parlementaires à, d'ores et déjà, se pencher, non pas sur l'ouverture potentielle de l'AMM pour les personnes souffrant de troubles mentaux, mais plutôt comment l'offrir, l'encadrer et la baliser. La maladie mentale ne peut être tout simplement exclue d'emblée.

Le gouvernement se doit d'aller à la rencontre du citoyen et des experts pour faire évoluer la littérature des troubles mentaux et ainsi arriver à un consensus social et médical autour de cette question.

D'ailleurs, la Fédération, avec ses associations médicales affiliées, serait heureuse d'offrir son entière collaboration pour contribuer activement aux travaux qui seraient amorcés en ce sens avec tous les acteurs concernés.

¹⁸ Fédération des médecins spécialistes du Québec (2021), *Mémoire de la Fédération des médecins spécialistes du Québec – Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, p. 9.

¹⁹ Projet de loi C-39 *Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, 1^{re} session, 44^e législature, Canada, 2023.

Recommandation 9. Mandater un comité multidisciplinaire pour élaborer les critères d'admissibilité et d'application nécessaires pour administrer l'AMM aux personnes souffrant de troubles mentaux.

L'équipe de soins et maison de soins palliatifs

La Fédération souhaite saluer l'ouverture selon laquelle les infirmières praticiennes spécialisées peuvent dorénavant administrer la sédation palliative continue ainsi que l'AMM, peu importe le lieu où elles exercent. Nous croyons qu'il s'agit là d'un ajout utile qui se fait en complémentarité avec l'offre de soins de première ligne.

Comme nous l'avons mentionné à plusieurs occasions dans le cadre de nos participations aux travaux ayant mené à la légalisation de l'AMM, les médecins spécialistes travaillent en collaboration avec une série de professionnels de la santé dans l'établissement de diagnostics, de pronostics et dans la dispensation de différentes étapes menant à l'AMM.

Nous nous montrons aussi grandement favorables à l'ajout du PL 11 d'obliger les maisons de soins palliatifs d'offrir l'AMM garantissant ainsi un plus grand accès aux personnes désirant se prévaloir de ce soin de fin de vie.

Registre des DMA et des demandes anticipées d'AMM

La Fédération s'est maintes fois positionnée en faveur d'une plus grande accessibilité des Québécoises et des Québécois aux DMA, tant dans la simplicité du formulaire détaillant les niveaux de soins que dans l'accessibilité pour le personnel soignant.

Nous souhaitons donc saluer l'établissement d'un registre comprenant à la fois les DMA et les demandes anticipées. Cela permettra aux médecins spécialistes ainsi qu'à l'équipe soignante d'avoir accès à l'ensemble des informations essentielles à la dispensation de soins de fin de vie afin qu'ils puissent ultimement respecter les volontés des patients.

Ce registre permettra également aux professionnels de la santé d'aborder avec leurs patients la question des niveaux de soins auxquels ces derniers aspirent.

Conclusion

La Fédération remercie la Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale du Québec de lui avoir donné la chance de pouvoir s'exprimer sur ces questions délicates de l'élargissement de l'AMM dans le cadre du Projet de loi.

Nous jugeons avant tout que les discussions doivent se poursuivre quant au volet « trouble mental » en lien avec la dispensation de l'AMM afin de ne pas attendre l'échéance fixée par le gouvernement fédéral pour constituer un comité multidisciplinaire au sein duquel les acteurs directement touchés par l'AMM pourraient échanger.

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 également que l'évolution de la Loi prenne en compte les valeurs fondamentales de compassion et d'humanisme. Le but premier doit demeurer celui d'alléger la souffrance.

Il est à rappeler que les parlementaires ont un rôle important à jouer dans le cadre de cette évolution législative en s'assurant de refléter le plus adéquatement possible le consensus citoyen qui s'est établi autour des soins de fin de vie. Ils ont le devoir de trouver le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination du patient, la protection des personnes vulnérables et la liberté de conscience des médecins.

Les considérations énoncées au sein du présent mémoire doivent servir à guider les parlementaires dans cette quête, soit celles où nous appelons le gouvernement à préciser la notion de handicap neuromoteur, l'évaluation des souffrances décrites au sein d'une demande anticipée et la notion de refus d'une personne à recevoir l'AMM suivant une telle demande.

Aussi complexes et délicats soient-ils, ces éléments doivent être au cœur des réflexions du gouvernement afin d'assurer une prestation de soins sécuritaires dans les soins de fin de vie.

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

Nous demeurons disponibles en tout temps si les parlementaires ont besoin de précisions quant au contenu du présent mémoire et vous remercions de l'attention portée à la présente.