

DE : Madame Sonia Bélanger
Ministre déléguée à la Santé et aux Aînés

Le 27 janvier 2023

Monsieur Christian Dubé
Ministre de la Santé

TITRE : **Projet de loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives**

PARTIE ACCESSIBLE AU PUBLIC

1- Contexte

Le 10 décembre 2015, la très grande majorité des dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, ci-après la « LCSFV ») sont entrées en vigueur. Cette loi établit notamment les conditions d'admissibilité pour obtenir l'aide médicale à mourir (ci-après l'« AMM »).

En juin 2016, le gouvernement fédéral a, pour sa part, modifié le Code criminel afin de décriminaliser et d'encadrer son administration. À ce moment, les deux lois requéraient notamment, comme condition d'admissibilité, que la personne qui demandait l'AMM soit en fin de vie (concept prévu par la LCSFV) ou que sa mort naturelle soit devenue raisonnablement prévisible (concept prévu par le Code criminel).

En septembre 2019, la Cour supérieure du Québec, dans le jugement *Truchon c. Procureur général du Canada* (2019 QCCS 3792) (ci-après le « jugement Truchon »), a invalidé ces conditions au motif qu'elles étaient contraires à certains droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés.

En mars 2021, en réponse au jugement *Truchon*, le gouvernement fédéral a de nouveau modifié le Code criminel par l'adoption de la Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir), découlant du projet de loi C-7. Entrée en vigueur le 17 mars 2021, cette loi a notamment eu pour effet de retirer du Code criminel le critère de mort naturelle devenue raisonnablement prévisible des critères d'admissibilité à l'AMM. Également, les modifications apportées par cette loi prévoient deux catégories de mesures de sauvegarde à respecter avant l'administration de l'AMM à une personne, distinctes selon l'éventualité où la mort naturelle est raisonnablement prévisible ou non. De plus, jusqu'au 17 mars 2023, cette loi prévoit que l'AMM n'est pas permise lorsque la maladie mentale est la seule condition médicale de la personne qui est invoquée. Or, le gouvernement fédéral a annoncé récemment son intention de reporter cette date, ce qui exige de celui-ci l'adoption éventuelle d'un nouveau projet de loi.

En suivi des dispositions du projet de loi C-7, le gouvernement fédéral a mis sur pied le Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et la maladie mentale (art. 3.1 du projet de loi C-7). Ce groupe est chargé d'examiner les protocoles, les lignes directrices et les mesures de sauvegarde relatives à l'AMM qui pourraient être recommandés dans le cas de personnes atteintes d'une maladie mentale. Le rapport de ce groupe a été déposé le 13 mai 2022. Découlant également de ce projet de loi, un examen approfondi des questions portant notamment sur les demandes anticipées d'AMM et sur les demandes de mineurs matures sera fait par un comité mixte spécial sur l'AMM (art. 5 du projet de loi C-7). Ce comité devait présenter le rapport « L'aide médicale à mourir et le trouble mental comme seul problème médical invoqué : rapport final » à la Chambre des communes du Canada le 17 octobre 2022. Toutefois, son dépôt a été reporté au 17 février 2023.

Au Québec, dès 2017, une réflexion a été amorcée afin de répondre à des préoccupations relatives à l'AMM exprimées par la population et par plusieurs acteurs concernés, notamment quant aux conditions d'admissibilité à l'AMM. Cette réflexion et les travaux de divers groupes d'experts ont mis en lumière certains éléments de la LCSFV sur lesquels il s'avère nécessaire d'intervenir.

Le 25 mai 2022, le ministre de la Santé et des Services sociaux (ci-après le « ministre ») déposait le projet de loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (ci-après le « PL 38 »). Les modifications proposées visaient à introduire de nouvelles normes dans le cadre de l'élargissement de l'AMM, à augmenter l'accessibilité aux soins de fin de vie et à permettre une meilleure surveillance de l'AMM et de son évolution. Toutefois, les travaux ont été ajournés le 9 juin 2022 et le projet de loi n'a pas été adopté.

2- Raison d'être de l'intervention

2.1- Personne en situation d'inaptitude

En 2017, un groupe d'experts, coprésidé par maître Nicole Filion et monsieur Jocelyn Maclure, a été mandaté pour examiner la question de l'AMM et de l'inaptitude. Leur rapport « L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence » a été publié en 2019 et recommande de « permettre aux citoyens, selon certaines conditions, d'exprimer de façon anticipée leur volonté d'obtenir une AMM lorsque leur état de santé se dégradera et qu'ils auront perdu l'aptitude à prendre des décisions éclairées concernant les soins médicaux qu'ils souhaitent obtenir »¹.

Le 27 janvier 2020, le ministère de la Santé et des Services sociaux (ci-après le « MSSS ») a tenu le Forum national sur l'évolution de la LCSFV. Ce forum transpartisan a été l'occasion d'avoir une première discussion sur la question de l'AMM et de l'inaptitude avec des représentants des établissements de santé et de services sociaux, des groupes communautaires, des usagers, des experts et des cliniciens.

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

Le 31 mars 2021, l'Assemblée nationale du Québec a adopté une motion créant la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (ci-après la « Commission spéciale »), composée de 11 membres provenant de tous les groupes parlementaires. Le mandat de cette commission transpartisane consistait en l'analyse des enjeux liés à l'élargissement de l'AMM pour les personnes en situation d'inaptitude et celles souffrant de problèmes de santé mentale. Les travaux de la Commission spéciale ont permis de tenir une consultation en ligne (3 421 répondants) et d'entendre, dans le cadre d'audiences publiques, plus de 70 groupes ou personnes détenant une expertise en matière d'AMM ainsi que certains citoyens plus particulièrement concernés par la question de l'élargissement de l'AMM à de telles personnes.

Le 8 décembre 2021, la Commission spéciale a rendu public son rapport, lequel comprend les 11 recommandations suivantes :

1. La Commission recommande qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'AMM à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude;
2. La Commission recommande que lorsque la personne rédige une demande anticipée d'AMM, le médecin s'assure du :
 - a) caractère libre de sa demande en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b) caractère éclairé de sa demande, notamment en s'assurant qu'elle a bien compris la nature de son diagnostic, en l'informant de l'évolution prévisible et du pronostic relatifs à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
3. La Commission recommande que la demande anticipée d'AMM soit inscrite sur un formulaire destiné uniquement à cette fin, qu'il soit rempli et signé devant un médecin et qu'il soit contresigné par deux témoins ou fait sous forme notariée;
4. La Commission recommande que la personne indique clairement les manifestations de son état de santé qui devraient donner ouverture à sa demande anticipée d'AMM;
5. La Commission recommande que la demande anticipée d'AMM reste valide à moins d'indications contraires de la personne et qu'elle puisse être modifiée tant et aussi longtemps que la personne est apte à le faire;
6. La Commission recommande que soient ajoutées au Registre des directives médicales anticipées les demandes anticipées d'AMM;
7. La Commission recommande que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie la mention d'une demande anticipée d'AMM;

8. La Commission recommande que :
- a) la personne désigne sur le formulaire un tiers de confiance chargé de faire connaître sa demande anticipée d'AMM et de réclamer en son nom le traitement de la demande au moment opportun et que le tiers de confiance consente par écrit au rôle qui lui est attribué;
 - b) en l'absence ou l'empêchement d'un tiers de confiance désigné, la responsabilité de protéger la volonté du patient et d'agir soit assumée par un membre de l'équipe de soins;
9. La Commission recommande que lorsque le tiers de confiance dépose la requête sur la demande anticipée d'AMM, le médecin examine les deux, soit la requête et la demande anticipée, les prenne en considération et y donne suite sans délai;
10. La Commission recommande qu'avant d'administrer l'AMM, le médecin doive :
- 1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions suivantes :
 - a) elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
 - b) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
 - c) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 - d) sa situation médicale et son état de santé entraînent des souffrances physiques ou psychiques, y compris existentielles, constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, lesquelles souffrances sont constatées et validées par le médecin;
 - 2° s'entretenir avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne qui fait la demande, le cas échéant;
 - 3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions, lequel médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'AMM qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis, doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci et doit rendre son avis par écrit;
11. La Commission recommande de ne pas élargir l'accès à l'AMM aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental et qu'à cet effet, l'article 26 de la LCSFV soit modifié.

La Commission spéciale a également formulé les sept observations suivantes :

- 1. Que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie l'existence de directives médicales anticipées (ci-après « DMA »);
- 2. Que la requête pour déclencher le traitement de la demande anticipée d'AMM soit faite par écrit;

3. Qu'il soit possible de joindre une vidéo complémentaire à la demande, mais que la demande anticipée d'AMM écrite ait préséance;
4. Que le médecin s'entretienne avec le patient en ce qui concerne les avancées médicales en lien avec sa maladie;
5. Que les infirmières praticiennes spécialisées puissent administrer l'AMM;
6. Que le gouvernement mène une campagne de sensibilisation sur le recours possible aux DMA;
7. Qu'un rappel soit fait sur l'importance d'une consultation systématique du Registre des directives médicales anticipées.

Ainsi, la Commission spéciale énonce, à titre de première recommandation « qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité ». Cette recommandation se fonde sur la reconnaissance des principes d'autonomie et d'autodétermination comme droits fondamentaux des personnes. Ses recommandations 2 à 10 sont en lien avec les règles entourant les demandes anticipées d'AMM qu'elle souhaiterait voir appliquer.

En résumé, la Commission spéciale conclut que la « demande anticipée [par une personne à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité] est conforme à l'esprit de la Loi concernant les soins de fin de vie et en constituerait une évolution logique »². La consultation en ligne a permis, quant à elle, de constater que plus de 85 % de la population était en accord avec le fait qu'une personne avec un trouble neurocognitif puisse obtenir l'AMM si elle en fait la demande de façon anticipée alors qu'elle était apte. Les consultations menées ont donc permis d'observer que la société québécoise a évolué sur la question de l'AMM.

Lors des consultations particulières relatives au PL 38, l'ensemble des groupes, organismes et personnes invités à déposer un mémoire se sont prononcés en faveur de l'élargissement de l'AMM aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins. Toutefois, des critiques ont été faites à l'égard du projet de loi, particulièrement sur l'évaluation des souffrances constantes et insoutenables de la personne, au rôle du tiers de confiance dans le processus ainsi qu'à la notion de refus de la personne au moment de l'administration de l'AMM.

2.2- Personne dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental

En invalidant le critère de « fin de vie » comme condition d'admissibilité à l'AMM prévue par la LCSFV, la Cour supérieure du Québec a ouvert la porte à l'admissibilité à l'AMM pour une personne ayant comme seul problème médical un trouble mental, dans la mesure où toutes les autres conditions d'admissibilité à l'AMM sont satisfaites.

2. Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, décembre 2021, p. 38.

Dans ce contexte, en février 2020, la ministre de la Santé et des Services sociaux d'alors a donné le mandat à la Commission sur les soins de fin de vie (ci-après la « CSFV ») de consulter les groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux ainsi que leurs proches aidants afin de documenter les préoccupations, les enjeux et les risques concernant l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Les groupes ont démontré une ouverture à l'AMM pour des cas exceptionnels, en précisant que cela ne pourrait être fait qu'en présence de mesures de sauvegarde strictes et différentes de celles prévalant pour les maladies physiques.

À la suite de ces conclusions, le Collège des médecins du Québec (ci-après le « CMQ ») et la CSFV ont demandé à l'Association des médecins psychiatres du Québec (ci-après l'« AMPQ ») de produire des recommandations quant à la pratique de l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (ci-après « TM-SPMI ») par la personne. Le rapport du comité consultatif de l'AMPQ, produit en novembre 2020, signale que « les patients chez qui un trouble mental ou une maladie mentale est le seul problème médical invoqué ne devraient pas être systématiquement exclus de l'AMM »³.

Le 14 décembre 2020, un second forum national sur l'évolution de LCSFV portant précisément sur l'AMM et les troubles mentaux a été tenu. Ce forum a réuni, toujours dans une approche transpartisane, près de 160 représentants de parties intéressées. Des pistes de réflexion s'en sont dégagées. Il a notamment été relevé que la souffrance des personnes atteintes de troubles mentaux doit être reconnue et comprise. De plus, ces personnes ne doivent pas être discriminées ou exclues en ce qui concerne leur droit à l'autodétermination, et ce, dans la mesure où elles sont aptes à consentir à leurs soins.

Dans son rapport du 8 décembre 2021, la Commission spéciale mentionnait qu'en raison des divergences persistantes au sein de la profession médicale, notamment quant à l'incurabilité des troubles mentaux et au caractère irréversible du déclin des capacités de la personne atteinte d'un trouble mental, l'admissibilité à l'AMM pour les personnes ayant un TM-SPMI n'était pas possible. De plus, une majorité de la population et des intervenants en santé mentale semblent réfractaires à l'élargissement de l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Ainsi, les membres de la Commission spéciale ont jugé que le principe de précaution devait s'imposer. De ce fait, la recommandation 11 énoncée dans le rapport de la Commission spéciale est de ne pas élargir l'AMM aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental et de modifier en conséquence la LCSFV.

2.3- Personne ayant un handicap neuromoteur

En vertu du Code criminel, pour être admissible à l'AMM, une personne doit être affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables, ce qui comprend une maladie, un handicap ou une affection grave et incurable. Cependant, la LCSFV applicable au Québec est plus restrictive concernant cette condition d'admissibilité spécifique. Elle prévoit que pour être admissible à l'AMM, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable. Aucune autre condition médicale ne donne ouverture à l'AMM dans la LCSFV.

3. Document de réflexion de l'Association des médecins psychiatres du Québec – Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux, novembre 2020, p. 15.

Cela restreint les droits des personnes présentant ce type de condition et les conduit à vivre de grandes souffrances, dans certains cas. En outre, cela génère un malaise et de la confusion chez les médecins qui administrent l'AMM au Québec, particulièrement dans les cas où les personnes ont une polypathologie avec un handicap neuromoteur. Lors des audiences publiques de la Commission spéciale, différents groupes et experts ont demandé qu'au Québec, les personnes ayant un handicap soient admissibles à l'AMM.

Ainsi, le PL 38 proposait de prévoir qu'une personne ayant un handicap neuromoteur grave et incurable puisse formuler, sous réserve des autres conditions, une demande contemporaine d'aide médicale à mourir. Comme de vives critiques venaient des partis d'opposition sur cette proposition dans un contexte d'adoption rapide du projet de loi, le ministre a amendé le PL 38 pour retirer cette disposition.

Toutefois, lors des consultations particulières relatives au PL 38, le CMQ, la CSFV, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, l'Ordre des psychologues du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux mentionnaient que le gouvernement du Québec devait accélérer sa réflexion en vue de permettre l'admissibilité à l'AMM pour les personnes ayant un handicap grave et incurable.

2.4- Pratique infirmière : soins de fin de vie et constat de décès

Au Québec, depuis le 25 janvier 2021, les infirmières praticiennes spécialisées et les infirmiers praticiens spécialisés (ci-après les « IPS ») sont désormais autorisés à diagnostiquer des maladies et à déterminer des traitements médicaux. Toutefois, alors que les IPS peuvent exercer les activités professionnelles nécessaires à l'évaluation, à la prescription et à l'administration de l'AMM dans les autres provinces et territoires canadiens, sans contravention au Code criminel, les IPS sont empêchés de le faire au Québec en raison des lois qui y sont plus spécifiquement applicables, notamment la LCSFV.

Lors des consultations effectuées dans le cadre de la Commission spéciale, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (ci-après l'« OIIQ »), le CMQ et la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec ont souligné qu'en autorisant les IPS à évaluer, à prescrire et à administrer l'AMM au Québec, certains patients auraient une plus grande accessibilité à ce soin. D'ailleurs, la Commission spéciale en a fait la suggestion dans son rapport⁴.

En outre, depuis 2014, l'OIIQ et le CMQ demandent que les infirmières et les infirmiers puissent dresser le constat de décès d'une personne et remplir son bulletin de décès, à certaines conditions. Pendant la pandémie de COVID-19, l'arrêté numéro 2020-020 du 10 avril 2020 du ministre a permis aux infirmières et aux infirmiers, à certaines conditions, de constater le décès d'une personne majeure, de dresser son constat de décès et de remplir son bulletin de décès. L'expérience a été positive et les infirmières et les infirmiers ont démontré avoir les connaissances et les compétences requises pour ce faire. Toutefois,

4. Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, décembre 2021, p. 61 et 66.

ils n'y sont plus autorisés, puisque cet arrêté lié à l'état d'urgence sanitaire ne s'applique plus depuis le 31 mars 2022.

Les infirmières et les infirmiers sont souvent les seuls professionnels de la santé présents dans certains milieux, ou du moins qui peuvent s'y trouver plus fréquemment qu'un médecin. Il en est de même notamment dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, dans les résidences privées pour aînés, dans les ressources intermédiaires, dans les ressources de type familial, dans les maisons de soins palliatifs, dans les centres de détention et dans les milieux communautaires. Cela se produit également dans les milieux autochtones. De plus, les infirmières et les infirmiers sont souvent majoritaires dans les centres de soins aigus, notamment le soir et la nuit, la fin de semaine ou les jours fériés. Finalement, l'accès difficile à un médecin en région éloignée ou semi éloignée, parfois avec un délai de plusieurs jours, rend la tâche encore plus complexe. Cela n'est pas sans impact pour les proches du défunt qui, alors qu'ils sont dans des moments difficiles, font face à des délais indus devant l'évidence.

Le PL 38 proposait d'autoriser les IPS, dans la mesure où ils agissent à titre d'IPS exerçant leur profession dans un centre exploité par un établissement public, à évaluer toute demande d'AMM et à procéder à son administration. Il en était de même aux fins de l'administration de la sédation palliative continue. Il proposait également de permettre à une infirmière ou à un infirmier qui constate un décès de dresser un constat de décès et, sous réserve de certaines conditions, de remplir le bulletin de décès. Cela a été accueilli favorablement par les membres de la Commission de la santé et des services sociaux ainsi que par l'ensemble des groupes invités en consultations particulières relatives au PL 38.

2.5- Maison de soins palliatifs

Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV en 2015, les maisons de soins palliatifs (ci-après les « MSP ») déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs installations, sans obligation d'offrir l'AMM. Il semblerait que des patients aient été encouragés par des employés de certaines MSP à reconsidérer leur décision d'obtenir l'AMM.

De façon plus générale, on constate également un mécontentement de la population relativement à la non-accessibilité de l'AMM dans certaines MSP, ce qui nuirait à l'accès équitable aux soins de fin de vie. Dans un tel cas, une personne qui y est admise pour recevoir des soins palliatifs et qui demanderait l'AMM pourrait devoir être transférée dans un établissement de santé et de services sociaux pour la recevoir. Cette situation n'est pas souhaitable pour assurer à une personne une fin de vie dans la dignité.

Préoccupée, la CSFV a fait la recommandation que les MSP qui n'offrent pas l'AMM reconsidèrent leur position au regard de l'offre de ce soin dans son Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec produit en 2019⁵.

Lors des consultations effectuées dans le cadre de la Commission spéciale, des médecins ont partagé leurs préoccupations quant au fait que les MSP ne soient pas obligées d'offrir l'AMM. En décembre 2021, le CMQ avançait qu'une personne qui est admissible

5. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec, 2019, p. 34.

à l'AMM devrait pouvoir la recevoir à l'endroit de son choix dans un document intitulé « Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie »⁶.

Le PL 38 prévoyait que les MSP ne pourraient exclure l'AMM de leur offre de soins de fin de vie que si elles y étaient autorisées par le ministre. Cette proposition a été accueillie favorablement par le CMQ, la CSFV ainsi que l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. Ceux-ci ont suggéré que cette mesure entre en vigueur six mois après l'adoption du projet de loi. L'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec ainsi que la docteure Michèle Marchand (médecin de famille et éthicienne) se sont montrées défavorables à cette mesure et ont précisé que l'AMM était offerte dans la majorité des MSP.

2.6- Commission sur les soins de fin de vie

Le mandat de la CSFV est circonscrit par l'article 42 de la LCSFV. Cet article lui donne pour mandat « d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie » et « de surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir ».

Comme le souligne la CSFV dans ses rapports annuels d'activité, la LCSFV prévoit expressément les renseignements dont elle peut disposer pour exécuter ses mandats. Il s'agit soit des renseignements qu'elle obtient par les rapports annuels des établissements sur l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie (art. 8 de la LCSFV), soit de ceux qu'elle obtient par les rapports annuels du CMQ concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel (art. 37 de la LCSFV), soit de ceux qu'elle peut à la pièce exiger d'un établissement, d'une MSP ou d'un médecin exerçant sa profession dans un cabinet privé de professionnel (art. 45 de la CSFV). Or, les renseignements qu'elle peut obtenir par ces moyens limités prévus par la LCSFV ne peuvent pas répondre à tous ses besoins d'information requis pour la réalisation de ses mandats et pour l'exercice de ses fonctions.

En analysant la conformité de toutes les demandes d'AMM administrées, la CSFV a une position privilégiée. Jusqu'à ce jour, sa richesse en information qui découle de son examen, de plus de 9 000 situations où l'AMM a été administrée lui donne une connaissance unique de la situation des soins de fin de vie au Québec et lui permet d'avoir un portrait global de l'AMM au Québec. Le fait de pouvoir utiliser les renseignements obtenus pour l'exécution de son mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM lui permettrait de réaliser des analyses plus détaillées, lesquelles pourraient mieux décrire le profil des personnes recevant l'AMM au Québec et de mieux faire ressortir des préoccupations en lien avec l'AMM, telles que des difficultés d'accès à ce soin. Toutefois, la CSFV ne peut utiliser les renseignements qui lui sont fournis que pour surveiller l'application de la LCSFV.

Le PL 38 proposait notamment d'élargir le mandat de la CSFV et d'augmenter le nombre de membres de la CSFV afin de lui permettre de répondre à l'augmentation de sa charge de travail.

6. Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie, 2021, p. 9.

3- Objectifs poursuivis

L'objectif principal poursuivi par les différentes propositions décrites dans le présent mémoire est de faire évoluer la LCSFV en donnant suite à la plupart des recommandations reçues de la Commission spéciale, de répondre à des demandes de la part des citoyens et d'experts en matière d'AMM ainsi que de continuer le travail entamé par les membres de la Commission de la santé et des services sociaux lors de l'étude détaillée du PL 38. Ces propositions visent également à favoriser l'exercice par les personnes de leur autodétermination, notamment en prévoyant dans la LCSFV de nouvelles mesures pour permettre à une personne d'établir encore mieux ce qui, pour elle, constitue une fin de vie digne. Le respect de l'autonomie de la personne à travers les soins de fin de vie de même que la dignité de la fin de vie constituent la pierre angulaire de ces soins.

Les modifications envisagées visent principalement trois objectifs spécifiques, soit élargir l'admissibilité à l'AMM, augmenter l'accessibilité à l'AMM ainsi qu'améliorer la connaissance et l'évaluation de la situation des soins de fin de vie au Québec. D'autres modifications complémentaires ou additionnelles sont prévues; ces autres modifications et les motifs au soutien de celles-ci sont exposés dans la section suivante.

4- Proposition

S'appuyant sur les principes de dignité et d'autonomie décisionnelle de la personne, les modifications proposées visent notamment à établir de nouvelles normes pour permettre un élargissement de l'AMM, à augmenter l'accessibilité aux soins de fin de vie et à permettre une meilleure évaluation de la situation des soins de fin de vie au Québec.

4.1- Élargir l'AMM

4.1.1- Demande anticipée d'AMM

En accord avec les recommandations du rapport de la Commission spéciale, il est proposé de permettre à certaines personnes, et sous certaines conditions, de formuler une demande anticipée d'AMM.

Afin d'établir, dans la LCSFV, le cadre applicable aux demandes anticipées d'AMM, il s'est avéré nécessaire, pour une question de clarté, de mieux distinguer dans cette loi le régime applicable actuellement aux demandes d'AMM et le nouveau régime de demandes anticipées d'AMM qu'il est envisagé d'y introduire.

Dans cette optique, il est proposé de référer dans la LCSFV à une « demande contemporaine » lorsqu'une personne fait une demande d'AMM dans le cadre du régime actuel, lequel est maintenu. L'expression « contemporaine » renvoie au fait que la demande d'AMM et l'administration de cette aide se produisent dans une même période.

Il est également proposé de référer dans la LCSFV à une « demande anticipée » lorsqu'une personne fera une demande d'AMM dans le cadre du nouveau régime qui serait introduit dans la LCSFV. Ici, l'expression « anticipée » renvoie plus exactement au fait que la

demande est formulée à l'avance par la personne, c'est-à-dire en prévision de son inaptitude à consentir aux soins, comme nous le verrons avec plus de précision ci-dessous.

Cela dit, il convient d'établir les différentes règles devant s'appliquer dans le cadre du nouveau régime de demandes anticipées d'AMM qui serait prévu dans la LCSFV.

a) Conditions d'admissibilité à l'AMM

Il est proposé de déterminer, dans la LCSFV, les conditions applicables aux fins de la formulation d'une demande anticipée.

À cet égard, il est proposé de prévoir qu'une personne qui souhaite formuler une demande anticipée doit satisfaire, au moment de sa demande, aux conditions suivantes :

- être majeure et apte à consentir aux soins;
- être une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- être atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins.

À l'instar du régime prévu dans la LCSFV pour les demandes contemporaines, la condition d'être une personne assurée vise à éviter le tourisme médical.

Quant au fait d'être atteint d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, il convient de souligner que les personnes ayant reçu un diagnostic sont très souvent à même de se projeter dans le temps et de bien saisir les conséquences de la maladie diagnostiquée. Il est possible de croire que ces personnes sont en mesure de disposer de toutes les informations nécessaires afin d'effectuer un choix éclairé quant aux soins de fin de vie qu'elles souhaiteraient obtenir dans le futur.

De plus, il y a lieu de spécifier que pour son application, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie grave et incurable. Il n'est pas souhaité que les personnes ayant TM-SPMI soient autorisées à effectuer une demande anticipée d'AMM.

b) Consentement et formulaire

En tant que condition essentielle à l'AMM, la LCSFV établirait que la personne doit, de manière libre et éclairée, formuler sa demande anticipée. Il en va déjà ainsi dans la LCSFV pour les demandes contemporaines.

De même, le consentement substitué serait exclu pour les demandes anticipées, c'est-à-dire que la personne devrait formuler pour elle-même sa demande, comme c'est déjà le cas dans la LCSFV pour les demandes contemporaines.

Tel que déjà prévu pour les demandes contemporaines, la personne devrait formuler sa demande anticipée au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Toutefois, lorsque la

personne ne saurait pas écrire ou qu'elle en serait incapable physiquement, la LCSFV permettrait qu'un tiers – qui ne peut être le tiers de confiance – consigne sa demande anticipée à sa place dans le formulaire. Cette possibilité est également offerte dans la LCSFV, de la même manière, pour les demandes contemporaines.

c) Formalisme et autres mesures entourant l'application du régime des demandes anticipées d'AMM

Afin que l'AMM demeure un soin exceptionnel et sécuritaire, un encadrement rigoureux serait prévu dans la LCSFV aux fins de la formulation d'une demande anticipée.

i) Pouvoirs et devoirs limités à certains professionnels de la santé seulement

À l'égard des demandes anticipées, il est proposé de prévoir dans la LCSFV que seul un médecin ou seul un IPS soient les professionnels compétents pour exercer certains droits et respecter certaines obligations en lien avec une demande anticipée. Seuls ces derniers auraient l'obligation légale de prêter assistance à la personne dans la formulation de sa demande anticipée, notamment en raison du caractère spécial d'une telle demande.

ii) Contenu obligatoire de la demande anticipée

Les modifications proposées exigeraient que la personne, dans sa demande anticipée et avec l'aide d'un médecin ou d'un IPS, décrive de façon détaillée les souffrances physiques ou psychiques qui, à son avis, devront être considérées, une fois qu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle paraît objectivement éprouver ses souffrances, et ce, en raison de sa maladie, comme la manifestation de son consentement à ce que l'AMM lui soit administrée lorsque toutes les conditions prévues à la LCSFV seront remplies.

De plus, il serait prévu dans la LCSFV que le médecin ou l'IPS prêtant assistance à une personne pour la formulation d'une demande anticipée doive s'assurer que les souffrances décrites dans la demande remplissent les conditions suivantes :

- les souffrances sont médicalement reconnues comme pouvant découler de la maladie dont la personne est atteinte;
- les souffrances sont objectivables, en fonction de la maladie, pour un professionnel compétent qui aurait à constater ces souffrances avant d'administrer l'AMM.

Dans le même ordre d'idées, il serait prévu que le médecin ou l'IPS prêtant assistance à la personne ait certaines obligations plus spécifiques, dont celles de s'assurer que la personne formule de manière libre et éclairée sa demande anticipée et qu'elle a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite.

Lors de la complétion du formulaire de demande anticipée, le professionnel compétent devrait aussi clairement expliquer à la personne que la constatation éventuelle qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande anticipée n'entraîne pas à elle seule l'administration de l'AMM. La personne ayant fait la demande anticipée devrait aussi, pour recevoir l'AMM, paraître objectivement éprouver des

souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. Ce constat devra être fait par un second professionnel compétent indépendant à l'égard de la personne et du professionnel compétent ayant fait la première évaluation du respect des conditions applicables pour l'administration de l'AMM.

iii) Contenu facultatif de la demande anticipée

Il est proposé de prévoir dans la LCSFV qu'une personne souhaitant formuler une demande anticipée puisse y désigner un tiers de confiance qui, lorsqu'il croirait que celle-ci éprouve les souffrances qui y sont décrites, devrait en aviser un professionnel de la santé ou des services sociaux. Ce tiers devrait faire de même notamment lorsqu'il croirait que la personne éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Un second tiers de confiance pourrait également être désigné pour le remplacer s'il était empêché d'agir ou s'il refusait ou négligeait de le faire.

Comme le tiers de confiance connaîtrait les volontés et les valeurs de la personne qui formulerait une demande anticipée, il pourrait soutenir, le cas échéant, l'équipe de soins qui serait responsable de cette personne ainsi que le professionnel compétent impliqué dans le processus, et ainsi favoriser le respect des intentions exprimées par la personne dans sa demande. À noter que les tiers de confiance ne pourraient être des mineurs ou des majeurs inaptes.

Les modifications proposées permettraient de spécifier les obligations d'un professionnel compétent dans le cas où il est avisé, notamment par un tiers de confiance, par un professionnel de la santé ou des services sociaux de l'équipe de soins responsable de la personne ou par toute autre personne, que la personne semble éprouver des souffrances.

iv) Forme sous laquelle doit être effectuée la demande anticipée

Selon la LCSFV, la demande anticipée devrait être formulée par acte notarié en minute ou devant deux témoins. Toute demande anticipée devrait, selon la loi, être versée dans un registre par le professionnel compétent ayant prêté assistance à la personne aux fins de la formulation de sa demande anticipée ou, le cas échéant, par le notaire.

Les différentes règles qui devraient s'appliquer dans le cas où la demande anticipée est formulée devant témoins seraient précisées dans la loi, notamment les exigences relatives à la signature du formulaire.

v) Retrait ou modification de la demande anticipée

La LCSFV prévoirait qu'une personne souhaitant retirer sa demande anticipée devra le faire au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire ne pourrait être complété qu'avec l'assistance d'un médecin ou d'un IPS, non pas pour limiter la possibilité de cette personne de faire ce retrait, mais bien pour permettre de s'assurer qu'il s'agit d'une décision

libre et éclairée ainsi que pour évaluer son aptitude à le faire comme elle s'inscrit dans une trajectoire de maladie menant à son inaptitude à consentir aux soins.

Suivant cette logique, une personne souhaitant modifier sa demande anticipée devrait refaire tout le processus pour la formulation d'une demande anticipée.

vi) Évaluation des souffrances

Les souffrances peuvent, à première vue, être constatées par un tiers de confiance, par un professionnel de la santé ou des services sociaux, par une personne ou par un professionnel compétent. Ainsi, un professionnel compétent devra notamment examiner la personne ayant formulé la demande anticipée lorsqu'il est constaté qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande, et ce, en raison de sa maladie, ou lorsqu'il est constaté qu'elle paraît objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Le professionnel compétent devra discuter, le cas échéant, avec le tiers de confiance et les membres de l'équipe de soins responsable de la personne dans le cadre de l'examen dont la personne doit faire l'objet. À la suite de chaque examen de la personne, que ce soit pour l'évaluation des souffrances décrites dans sa demande anticipée ou pour l'évaluation de souffrances persistantes et insupportables, le professionnel compétent devra déterminer si, à son avis, la personne paraît bel et bien objectivement éprouver les souffrances concernées. Dans les deux cas, son avis devrait être donné par écrit. Quant à ces avis, le professionnel compétent aurait l'obligation d'informer de ses conclusions la personne, les membres de l'équipe de soins qui en est responsable et, le cas échéant, tout tiers de confiance désigné dans sa demande.

vii) Conditions d'administration de l'AMM

Avant d'administrer l'AMM suivant une demande anticipée, le professionnel compétent devrait, selon la LCSFV, être d'avis que la personne satisfait aux conditions suivantes :

- elle est majeure;
- elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- elle est inapte à consentir aux soins en raison de la maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins dont elle est atteinte;
- sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans la demande, et ce, en raison de sa maladie;
- elle paraît objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

De plus, le professionnel compétent devrait obtenir l'avis d'un second professionnel compétent pour confirmer le respect des conditions applicables. Le professionnel consulté devrait être indépendant tant à l'égard de la personne qui demande l'AMM qu'à l'égard du professionnel qui demande l'avis. Il devrait également, selon la LCSFV, prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Son avis devrait être rendu par écrit.

Tout refus de recevoir l'AMM manifesté par une personne devrait être respecté et il ne pourrait d'aucune manière y être passé outre. Toutefois, ne constituerait pas un refus de recevoir l'AMM toute manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne. Le jugement clinique du professionnel compétent ainsi que l'avis de l'équipe de soins s'appliquent dans cette constatation.

Les règles du régime actuel sur les demandes contemporaines concernant la conclusion du médecin saisi d'une demande d'AMM s'appliqueraient, avec certaines adaptations, au professionnel compétent saisi d'une demande anticipée d'AMM. De même, la procédure actuelle applicable au médecin qui refuse une demande d'AMM ou qui en est saisi alors qu'il ne fournit pas, dans le cadre de sa pratique, l'AMM serait également applicable au professionnel compétent eu égard aux demandes anticipées.

Le mandat de surveillance de la CSFV serait bonifié en conséquence pour inclure la vérification de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM administrée par un professionnel compétent à une personne suivant une demande anticipée, conformément à la procédure qui est prévue par règlement du gouvernement. Si la CSFV conclut qu'il y a eu défaut de respecter ces exigences, la LCSFV prévoira son obligation de transmettre un résumé de ses conclusions au CMQ ou, selon le cas, à l'OIIQ.

4.1.2- Personne ayant un handicap neuromoteur

Afin de reconnaître pleinement l'autonomie décisionnelle des personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable, il est proposé de modifier l'un des critères d'admissibilité à l'AMM, soit celui d'être atteint « d'une maladie grave et incurable » (art. 26 de la LCSFV) pour y ajouter le fait pour une personne d'avoir un handicap neuromoteur. Les personnes atteintes d'un handicap intellectuel ne seraient pas admissibles à l'AMM.

4.1.3- Condition de « fin de vie »

Pour donner suite à la décision de la Cour supérieure du Québec dans le jugement Truchon, il est proposé de modifier la LCSFV afin d'y exclure la condition de « fin de vie » des conditions d'admissibilité à l'AMM, puisqu'elle n'est déjà plus applicable. Cette modification s'accompagne de plusieurs autres modifications de concordance à la loi afin de supprimer, dans certains cas, les références à une personne « en fin de vie ».

4.2- Augmenter l'accessibilité aux soins de fin de vie

4.2.1- Maison de soins palliatifs

Six années après l'entrée en vigueur de la LCSFV, plusieurs MSP ont fait le choix de revoir leur position initiale et d'offrir l'AMM, principalement dans un souci d'éviter le transfert des

patients vers un autre établissement pendant cette période. Notons qu'elles n'en ont pas l'obligation. Actuellement, 19 des 37 MSP pour adultes offrent ce soin de fin de vie.

Afin de favoriser un accès équitable à des soins de fin de vie de qualité et d'offrir une continuité de soins aux patients qui sont en MSP, le projet de loi propose que les MSP ne puissent exclure l'AMM des soins qu'elles offrent. Elles pourront toutefois continuer de déterminer le portrait de leur clientèle, en conformité avec leur agrément délivré par le ministre. Cette mesure entrerait en vigueur six mois après l'adoption du projet de loi.

4.2.2- Infirmières praticiennes spécialisées et infirmiers praticiens spécialisés

Il est proposé d'autoriser les IPS, autant ceux qui exercent leur profession en établissement public que dans le secteur privé, à évaluer toute demande d'AMM et à procéder à son administration. Il en est de même de l'administration de la sédation palliative continue. À cet égard, il est suggéré de leur imposer les mêmes devoirs et obligations que ceux applicables aux médecins. Cette proposition vise à favoriser l'accessibilité à ces soins de fin de vie. À l'instar du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, le directeur des soins infirmiers serait responsable d'évaluer la qualité des soins fournis par un IPS travaillant dans un établissement public tandis que l'évaluation de la qualité des soins fournis par les IPS travaillant dans le secteur privé serait effectuée par l'OIIQ.

4.2.3- Groupe interdisciplinaire de soutien

Afin de renforcer davantage le soutien des professionnels de la santé et des services sociaux impliqués dans les soins de fin de vie, il est proposé d'obliger l'établissement de santé et de services sociaux à constituer un groupe interdisciplinaire de soutien ayant notamment pour fonction, sur demande, de les soutenir et de les accompagner. Ces groupes existent déjà dans plusieurs établissements, mais ils ne sont pas obligatoires. Cette mesure permettrait de soutenir davantage de tels professionnels et ainsi de favoriser l'accessibilité à l'AMM.

4.2.4- Registre des directives médicales anticipées et des demandes anticipées d'AMM

Entre le moment où une personne pourrait formuler une demande anticipée et celui où l'AMM pourrait lui être administrée, il est possible qu'un certain nombre de mois, voire d'années, s'écoulent. Il est donc important qu'une telle demande puisse être facilement repérable afin d'éviter qu'elle ne tombe dans l'oubli et, de ce fait, que la personne l'ayant formulée soit privée de son droit de recevoir l'AMM. Pour éviter une telle situation et pour s'assurer qu'une demande anticipée puisse produire ses effets, il est proposé de prévoir l'obligation qu'elle soit versée dans un registre pouvant être consulté par certains professionnels de la santé, soit le registre des directives médicales anticipées établi par le ministre conformément à l'article 63 de la LCSFV. En ce sens, il est également proposé de revoir le nom de ce registre pour qu'il devienne le « Registre des directives médicales anticipées et des demandes anticipées d'aide médicale à mourir ».

4.3- Améliorer l'évaluation de la situation des soins de fin de vie au Québec

4.3.1- Évaluation de l'application de la LCSFV

Afin que la CSFV exécute de la meilleure façon possible son mandat d'évaluation de l'application de la LCSFV, il est proposé de lui permettre d'obtenir tous les renseignements nécessaires à ce mandat, notamment quant aux demandes d'AMM non administrées et à la fourniture, par un pharmacien, d'un médicament ou d'une substance en vue de l'administration de l'AMM.

Les modifications législatives proposées concernant la CSFV s'inscrivent dans le même processus de suivi et d'évaluation du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM déjà prévues à la LCSFV. Elles s'inscrivent également en continuité de son mandat de donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet et de le saisir de toute question relative aux soins de fin de vie qui mérite l'attention ou une action du gouvernement.

4.3.2- Renseignements en lien avec les soins de fin de vie

Il est difficile pour la CSFV d'avoir une vision globale et complète de la situation des soins de fin de vie au Québec à défaut d'obtenir tous les renseignements pertinents à cette fin et de pouvoir les utiliser, en autant que ces renseignements soient nécessaires à la réalisation de ses mandats ou à l'exercice de ses fonctions.

Actuellement, la LCSFV permet la collecte de renseignements pour l'AMM, mais uniquement pour que la CSFV puisse exercer son mandat de surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Or, les besoins de la CSFV dépassent cette seule finalité, et ce, considérant son rôle relatif aux soins de fin de vie, ses fonctions et des attentes qui peuvent découler du fait même de son existence légale distincte, qui est unique au Canada, et de l'expertise qu'elle développe d'année en année pour examiner toute question relative aux soins de fin de vie. Il est donc proposé de modifier la LCSFV pour lui permettre d'utiliser notamment à des fins statistiques et d'analyse les renseignements qu'elle obtient.

4.4- Autres sujets complémentaires ou additionnels

4.4.1- Personne dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental

La LCSFV ne fait aucune distinction de la maladie grave et incurable, qu'elle soit physique ou mentale. Conséquemment, lorsque l'exclusion de la maladie mentale sera abrogée au Code criminel par l'effet du projet de loi C-7, les personnes qui ont un TM-SPMI pourront obtenir l'AMM, sous réserve pour elles de satisfaire aux autres conditions prévues par la loi.

En décembre 2021, les membres de la Commission spéciale ont jugé que le principe de précaution s'imposait à l'égard de l'admissibilité à l'AMM aux personnes qui présentaient un TM-SPMI. C'est pourquoi il a été proposé, dans le PL 38, d'exclure spécifiquement cette possibilité de la LCSFV. Dans le rapport, ceux-ci mentionnent devoir s'en remettre aux experts sur les questions cliniques, notamment quant à l'absence de consensus sur la question de l'incurabilité.

Comme les membres de la Commission spéciale ont jugé que le principe de précaution s'imposait à cet égard, il est proposé d'exclure spécifiquement cette possibilité de la LCSFV.

4.4.2- Constat de décès et bulletin de décès

Les modifications proposées prévoient qu'une infirmière ou un infirmier qui constate un décès pourra dresser le constat de décès d'une personne conformément au Code civil et, sous réserve de certaines conditions, remplir le bulletin de décès de la personne conformément à la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2).

4.4.3- Membres de la Commission sur les soins de fin de vie

La charge de travail des membres de la CSFV a augmenté depuis 2015, ceci s'expliquant par l'accroissement du nombre d'administrations d'AMM. Il est à prévoir que ce travail croîtra encore davantage, notamment avec l'introduction d'un nouveau régime dans la LCSFV encadrant les demandes anticipées. Le projet de loi propose donc d'augmenter le nombre de membres de la CSFV pour le faire passer de 11 à 13. Les deux nouveaux membres seraient nommés par le gouvernement, dans un cas, après consultation du CMQ et, dans l'autre cas, après consultation de l'OIIQ.

5- Autres options

La LCSFV doit être modifiée afin de retirer la condition de « fin de vie » comme condition d'admissibilité à l'AMM, laquelle est invalide depuis le jugement Truchon. Il aurait pu être choisi de ne faire que des modifications législatives en ce sens.

Aussi, il aurait pu être décidé de ne pas donner suite aux recommandations de la Commission spéciale ni aux avis des divers experts quant aux demandes anticipées d'AMM.

Comme le gouvernement fédéral a mis en place un comité mixte spécial sur l'AMM qui doit se pencher notamment sur la question des demandes anticipées, le gouvernement du Québec pourrait attendre les recommandations de ce comité. Toutefois, celles-ci n'ont aucune incidence sur l'obligation du gouvernement fédéral de légiférer sur le sujet.

Comme il n'y a aucune distinction dans la LCSFV entre la maladie physique et la maladie mentale, les Québécoises et les Québécois ayant un TM-SPMI pourraient, à compter du 17 mars 2023 ou à une date ultérieure que le gouvernement fédéral pourrait éventuellement fixer, avoir accès à l'AMM s'ils satisfont à l'ensemble des conditions prévues à cette fin. Il aurait pu être décidé de permettre l'AMM aux personnes atteintes d'un TM-SPMI dès l'entrée en vigueur des dispositions pertinentes du Code criminel ou après un délai de deux ans suivant la sanction du projet de loi visé par le présent mémoire.

Au Québec, depuis 2009, les réflexions entourant l'AMM ont été faites collectivement. Toutefois, la question de l'admissibilité à l'AMM des personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable n'a pas fait l'objet de débat. Il aurait donc pu être décidé de lancer une réflexion générale sur cette question avant de proposer de rendre admissible l'AMM à des personnes ayant un tel handicap.

Considérant ce qui précède, les débats et les réflexions suscités par les travaux de la Commission spéciale et les recommandations qu'elle a formulées, le *statu quo* n'est pas envisageable. Les témoignages et les avis que la Commission spéciale a entendus et reçus démontrent que la société québécoise est prête à élargir l'AMM, notamment pour permettre la formulation d'une demande anticipée d'AMM à certaines personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins.

6- Évaluation intégrée des incidences

Prises dans leur ensemble, les modifications proposées permettraient de favoriser le respect de la dignité et de l'autonomie décisionnelle, quant à l'AMM, des personnes éprouvant des souffrances persistantes et insupportables.

Il en serait notamment ainsi du fait de la reconnaissance formelle de la primauté des volontés relatives aux soins de fin de vie exprimées clairement et librement par une personne alors qu'elle était apte à consentir aux soins mais qui, avant l'administration de l'AMM, est devenue inapte en raison d'une maladie grave et incurable menant à cette incapacité. Le projet de loi propose d'établir à cet égard des normes précises et rigoureuses. Il suggère des mesures de sauvegarde importantes, notamment l'obligation pour un professionnel compétent de prêter assistance à la personne souhaitant formuler une demande anticipée d'AMM. Le fait de permettre à une personne atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins de formuler une demande anticipée pourrait être perçu par certains comme un échec de la société québécoise à fournir un soutien ou des soins adéquats aux personnes ayant une telle maladie.

Concernant le fait qu'une personne qui n'est pas en fin de vie puisse être admissible à l'AMM, il est important de noter que les mesures de sauvegarde prévues au Code criminel applicables dans cette situation le sont notamment au Québec. Ces mesures s'appliqueraient notamment au Québec à la personne ayant un handicap neuromoteur et qui souhaite demander l'AMM parce que ses souffrances sont constantes, insupportables et qu'elles ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Le Code criminel prévoit notamment que le médecin ou l'IPS doit s'assurer que la personne a été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances et qu'il lui a été offert de consulter les professionnels compétents en lien avec ces souffrances. De plus, un délai de 90 jours francs doit obligatoirement être respecté entre le jour de la première évaluation d'admissibilité à l'AMM de la personne dont la mort naturelle est non raisonnablement prévisible et l'administration de ce soin.

Par ailleurs, l'obligation pour les MSP d'offrir l'AMM aurait un impact positif sur l'accessibilité à ce soin et favoriserait une continuité de soins aux personnes qui bénéficient déjà de soins palliatifs offerts par les MSP sur l'ensemble du territoire québécois. Toutefois, il ne faut pas sous-estimer le temps d'adaptation qui pourrait être requis par les MSP à cet égard.

L'autorisation de nouveaux actes pouvant être posés par les IPS (AMM et sédation palliative continue) devrait permettre d'augmenter l'accessibilité à ces soins ainsi que leur continuité.

En apportant les modifications nécessaires pour que les infirmières et les infirmiers dressent des constats de décès et remplissent des bulletins de décès à certaines conditions, cela pourrait donner lieu à une diminution des délais entre le décès cliniquement observé et le moment où le constat de décès est dressé. La diligence de cette nouvelle procédure permettra une prise en charge plus rapide du défunt par les services funéraires et, incidemment, pourrait avoir un effet apaisant pour les proches. Cette autorisation améliorera de façon significative l'organisation des soins et services par une diminution de la fragmentation des activités et par une efficacité accrue entre les différents professionnels.

Les modifications proposées qui visent à permettre à la CSFV de recevoir d'autres renseignements que ceux que la LCSFV lui permet actuellement de recevoir seraient particulièrement utiles pour l'élaboration des rapports de la CSFV quant à la situation des soins de fin de vie au Québec. Elles pourraient également permettre à la CSFV de mieux soutenir le ministre dans la planification de l'offre de soins palliatifs et de soins de fin de vie et de mieux suivre l'évolution des soins de fin de vie au Québec.

Une analyse d'impact réglementaire n'est pas requise pour la modification proposée quant à l'obligation pour les MSP d'offrir l'AMM puisque celles-ci sont des organismes à but non lucratif assimilés à des organismes de type communautaire œuvrant dans un secteur non marchand, lesquels ne sont pas visés par la Politique gouvernementale sur l'allègement réglementaire et administratif – Pour une réglementation intelligente.

7- Consultation entre les ministères et avec d'autres parties prenantes

Les ministères, les organismes publics et les groupes suivants ont été consultés lors des travaux entourant le PL 38 :

- l'Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec;
- l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité;
- l'Association des infirmières praticiennes spécialisées du Québec;
- le Barreau du Québec;
- la Chambre des notaires du Québec;
- la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse;
- le CMQ;
- la CSFV;
- le Curateur public;
- la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer;
- le ministère de la Justice;
- le ministère de l'Économie et de l'Innovation;
- l'Office des personnes handicapées du Québec;
- l'Office des professions du Québec;
- l'OIIQ;
- l'Ordre des psychologues du Québec;
- l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;
- la Régie de l'assurance maladie du Québec (ci-après la « RAMQ »);

- le Regroupement provincial des comités des usagers;
- le Réseau FADOQ;
- certains experts québécois, médecins et juristes;
- certains légistes et médecins en Belgique.

8- Mise en œuvre, suivi et évaluation

Des travaux seront nécessaires avant l'entrée en vigueur des nouvelles dispositions proposées, notamment aux fins de l'élaboration du formulaire qui devra être utilisé dans le contexte des demandes anticipées d'AMM.

Le Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques en AMM qui est rédigé par le CMQ, l'Ordre des pharmaciens du Québec, l'OIIQ, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, le Barreau du Québec et la Chambre des notaires du Québec permet aux professionnels concernés d'avoir les balises nécessaires pour respecter les lois, « tout en gardant cohérent l'ensemble des soins et des pratiques cliniques ainsi qu'en préservant les valeurs qui les sous-tendent et leur finalité⁷ ». Ainsi, il est planifié qu'une mise à jour de ce guide soit faite pour intégrer les normes de pratique à suivre quant aux demandes anticipées d'AMM et aux demandes contemporaines d'AMM pour les personnes ayant un handicap neuromoteur.

Une demande d'avis à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux pour obtenir des recommandations sur les traitements pharmacologiques possibles dans les cas d'administration de l'AMM pour les personnes incapables de consentir aux soins en raison d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité serait à prévoir.

Afin que les intervenants concernés puissent vérifier l'existence d'une demande anticipée d'AMM et afin de s'assurer qu'elle leur soit rapidement accessible, les modifications législatives proposées prévoient qu'une telle demande doit être versée dans un registre établi par le ministre. Il est envisagé par le MSSS que ce soit le registre des directives médicales anticipées, dont la gestion opérationnelle a été confiée à la RAMQ conformément à l'article 63 de la LCSFV. Là encore, des travaux seront nécessaires avant l'entrée en vigueur des dispositions pertinentes afin de permettre la réalisation de travaux informatiques relatifs au registre des directives médicales anticipées pour s'assurer que les demandes anticipées d'AMM, le cas échéant, pourront y être versées.

Par ailleurs, il serait nécessaire de faire une mise à jour des compétences requises en matière d'AMM par les professionnels de la santé et les autres intervenants du secteur de la santé et des services sociaux, et ce, plus précisément en ce qui concerne le nouveau régime introduit pour les demandes anticipées d'AMM. Cette mise à jour serait transmise aux établissements de santé et de services sociaux, qui devront l'intégrer à leurs programmes de formation continue existants. Elle devrait également être transmise aux établissements d'enseignement concernés afin d'intégrer de nouveaux contenus aux programmes de formation concernés.

7. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques en aide médicale à mourir, 2019, p. 7.

Des modifications réglementaires sont à prévoir pour déterminer les renseignements nécessaires pour que la CSFV puisse exercer son mandat de surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM quant aux demandes anticipées.

Pour cette raison, l'entrée en vigueur d'une grande majorité des dispositions prévues dans le projet de loi serait différée à la date ou aux dates fixées par le gouvernement.

9- Implications financières

La solution proposée ne modifierait pas le mode de financement actuel des médicaments et des services pharmaceutiques. L'AMM devrait demeurer un soin exceptionnel et ne devrait pas avoir d'impact financier observable sur les dépenses des établissements ou sur les dépenses en médicaments du régime public d'assurance médicaments ou des régimes privés.

La solution proposée impliquerait une augmentation de la charge de travail de la CSFV. Il serait nécessaire de prévoir l'ajout de deux postes de professionnels, avec un coût récurrent de 226 000 \$. Les modifications proposées généreront aussi des coûts supplémentaires liés à l'augmentation de la charge de travail des membres de la CSFV de même que l'ajout de deux membres dans la composition de la CSFV. Un supplément budgétaire est estimé à 158 000 \$ par année. Il en découlerait donc un montant total supplémentaire de 384 000 \$ par année qui devrait être déboursé.

La solution proposée impliquerait également le développement d'une annexe au registre des directives médicales anticipées, et ce, pour permettre, le cas échéant, d'y verser les demandes anticipées d'AMM. Les coûts pour son développement se situeraient approximativement à 1 M\$. Ces coûts ne seraient pas récurrents. De plus, les coûts liés à la gestion et au pilotage des services du registre sont évalués à 75 000 \$ par année alors que les coûts des services d'hébergement, d'exploitation et d'entretien sont estimés à environ 225 000 \$ par année. Ces derniers coûts seraient récurrents.

La mise à jour des compétences requises en matière d'AMM par les professionnels de la santé pourrait être soutenue nationalement par des formations de sensibilisation en ligne dont les coûts de développement seraient évalués à 500 000 \$. Ces coûts ne seraient pas récurrents. Une formation obligatoire d'une heure serait donc offerte aux professionnels de la santé et aux autres intervenants du secteur de la santé et des services sociaux concernant leurs devoirs quant à l'élargissement de l'AMM. Les coûts de cette formation seraient évalués à 3 M\$. Un supplément budgétaire non récurrent devrait être planifié. Une formation obligatoire de quatre heures serait également offerte à certains professionnels de la santé et à d'autres intervenants du secteur de la santé et des services sociaux concernés à la suite d'une analyse des besoins spécifiques des milieux de travail visés, notamment les centres d'hébergement et de soins de longue durée, concernant leurs devoirs quant aux demandes anticipées d'AMM. Les coûts de cette formation seraient estimés à 6 M\$. Un supplément budgétaire non récurrent devrait être planifié. Une formation obligatoire de dix heures serait offerte à tous les IPS concernant l'AMM et la sédation palliative.

continue. Les coûts de cette formation seraient évalués à 725 000 \$. Un supplément budgétaire non récurrent devrait être planifié.

Compte tenu de la sensibilité de ce projet de loi, une stratégie de communication serait nécessaire afin d'informer la population québécoise notamment de l'élargissement de l'AMM. Les coûts relativement aux actions déployées seront évalués et précisés ultérieurement. Ceux-ci ne seraient pas récurrents.

10- Analyse comparative

Au Canada, les personnes atteintes d'une maladie, d'un handicap ou d'une affection grave et incurable (art. 241.2 (2) a) du Code criminel) sont admissibles à l'AMM, sous réserve des autres conditions d'admissibilité qu'elles doivent également satisfaire.

Aux Pays-Bas et en Belgique, aucune distinction n'est faite entre les troubles mentaux et physiques quant à l'euthanasie et au suicide assisté (ci-après « EAS »). Au Pays-Bas, que la nature de la demande de EAS soit physique ou psychiatrique, les évaluateurs doivent être convaincus que « la souffrance du patient est considérée comme insupportable sans aucune perspective d'amélioration ⁸ » et « qu'il n'existe aucune autre option raisonnable permettant de soulager la souffrance [traduction] ⁹ ». Toutefois, comme le précise le rapport annuel 2021 de *Regionale Toetsingcommissies Euthanasie* (2022), pour l'ensemble des EAS psychiatriques, qui étaient de 1,5 % de EAS en 2021, les médecins se doivent d'avoir une approche particulièrement prudente. En Belgique, en 2021, sur les 24 patients qui ont eu l'EAS psychiatrique (1,9 % des EAS), tous présentaient une maladie psychiatrique, un parcours thérapeutique de plusieurs années à l'origine de la demande d'euthanasie et étaient considérés par les médecins déclarants comme ne pouvant plus être traités¹⁰.

Aux Pays-Bas, une personne âgée de 16 ans ou plus qui est capable d'exprimer sa volonté peut rédiger une directive anticipée (testament de vie) dans laquelle elle exprime ses volontés en lien avec l'euthanasie. Lorsqu'elle n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, le médecin peut considérer cette demande au même titre qu'une demande qui serait faite verbalement. Les autres critères de la loi s'appliquent *mutatis mutandis*, c'est-à-dire dans la mesure du possible compte tenu de la situation. En ce qui concerne les personnes atteintes de démence, les Pays-Bas distinguent les personnes étant aux premiers stades de la démence de celles chez qui la maladie a progressé au point où elles ne sont plus aptes à demander l'euthanasie. Dans ce dernier cas, une directive anticipée (testament de vie) faite au moment où la personne était apte peut faire office de demande d'euthanasie. Toutefois, la majorité des cas d'euthanasie de patients atteints de démence en étaient aux premiers stades de leur maladie et comprenaient encore la maladie et leurs symptômes.

La Belgique et le Luxembourg prévoient la possibilité de faire une demande anticipée d'euthanasie. Cette demande trouve application lorsque la personne est atteinte

8. Gouvernement des Pays-Bas, 2002, art. 2.

9. *Idem*.

10. Communiqué de presse de la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2022.

d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable, qu'elle est inconsciente et que cet état est irréversible. Elle doit être rédigée par une personne majeure et apte. La Belgique permet toutefois aux mineurs émancipés de rédiger une telle demande. La demande anticipée doit être écrite et signée par la personne concernée. De plus, elle doit être signée par deux témoins et, s'il y a lieu, par la ou les personnes de confiance. Elle est valide pour une période de cinq ans. Elle peut être retirée ou modifiée à tout moment. Le médecin est tenu de consulter un autre médecin suivant les modalités énoncées pour la demande d'euthanasie. La Belgique et le Luxembourg ont mis en place un registre pour enregistrer les demandes anticipées d'euthanasie.

En Colombie, une directive administrative du ministère de la Santé permet aux personnes d'exprimer leur volonté de recevoir l'euthanasie lorsqu'elles seront devenues inaptes et dans la phase terminale de leur maladie. Il appartient aux proches de la personne de porter cette demande à l'attention du médecin à ce moment. Notons que dans ce pays, seules les personnes dont la maladie est terminale peuvent obtenir l'euthanasie.

Au Canada, il n'est pas possible pour le moment de faire une demande anticipée d'AMM. Un comité mixte spécial sur l'AMM a été formé pour étudier les questions portant sur les mineurs matures, les demandes anticipées, la maladie mentale, la situation des soins palliatifs et la protection des Canadiens handicapés. Rappelons qu'en 2018, le gouvernement avait mandaté le Conseil des académies canadiennes pour procéder à un état des connaissances sur l'AMM dans trois domaines, dont celui des demandes anticipées d'AMM.

Depuis la modification du Code criminel en 2016, un infirmier praticien au Canada est autorisé à administrer l'AMM. Ainsi, en Colombie-Britannique, en Alberta, en Ontario et dans les provinces maritimes, les infirmiers praticiens participent à l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM de même qu'à sa prescription et à son administration.

De façon générale, les IPS peuvent au Canada dresser un constat de décès dans toutes circonstances, à l'exception de l'Alberta et de l'Ontario où certaines restrictions s'appliquent. En ce qui a trait aux infirmières, Terre-Neuve-et-Labrador ainsi que l'Ontario le permettent avec conditions¹¹.

11. Institut canadien d'information sur la santé, Champs d'exercice prévus par la loi pour le personnel infirmier réglementé au Canada : Données en prépublication, 2021.

Concernant la CSFV, il s'agit d'un organisme public sans équivalent dans le reste du Canada.

La ministre déléguée à la Santé
et aux Aînés,

SONIA BÉLANGER

Le ministre de la Santé,

CHRISTIAN DUBÉ