

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC

MÉMOIRE

Commission
spéciale sur
l'évolution de la
*Loi concernant les
soins de fin de vie*

28 mai 2021



CONTENU

Introduction.....	p. 3
Urgence d'harmoniser les lois.....	p. 5
Aptitude à consentir.....	p. 7
Critère de fin de vie	p. 9
Troubles mentaux	p. 10
Conclusion.....	p. 11
Rappel des recommandations.....	p.12

INTRODUCTION

Le Collège des médecins du Québec (Collège) salue la mise sur pied de cette Commission, étape préalable à une révision de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. La LCSFV, adoptée en 2014, puis entrée en vigueur en 2015, requiert une révision en profondeur. Mais d'ici là, il faut urgemment l'amender pour corriger une situation actuellement inéquitable, soit l'obligation de fournir un deuxième consentement éclairé pour recevoir une aide médicale à mourir (AMM) au Québec.

Alors qu'en vertu de la nouvelle loi fédérale, en vigueur depuis mars 2021, le consentement initial devrait être suffisant pour donner accès à l'AMM, des patients sont actuellement lésés par la loi québécoise, qui exige un deuxième consentement. Ces patients endurent des souffrances jugées intolérables, dans le seul but de demeurer aptes à fournir leur deuxième consentement en toute lucidité. Cette situation est inacceptable.

Consensus social

Au Québec, il y a acceptabilité sociale sur la question de l'AMM, comme en témoigne la demande croissante pour ce soin. Cela se reflète aussi par l'évolution du droit à la suite de deux jugements importants (l'arrêt *Carter*, rendu par la Cour suprême du Canada en 2015, et l'affaire *Truchon c. Procureur général du Canada*, rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019).

Le consensus entourant ce soin se retrouve aussi très largement chez les médecins. À preuve, un sondage SOM, réalisé pour le compte du Collège en mars 2021 auprès de l'ensemble des médecins québécois, révèle que 89 % des répondants sont totalement d'accord ou plutôt d'accord à ce que l'AMM soit offerte à des patients en fin de vie qui la réclament.

Il est important de distinguer l'AMM, qui n'est qu'une composante des soins de fin de vie, d'un ensemble beaucoup plus vaste regroupant des mesures convergeant vers une programmation de services complète, notamment les soins palliatifs dispensés en clinique ambulatoire, à domicile, en établissement ou en maison de soins palliatifs.

Un rôle actif

En 2008, avant que l'AMM ne fasse l'objet d'une loi, le Collège exprimait déjà qu'elle pouvait être un soin approprié dans certaines situations. Puis le cadre législatif s'est mis en place.

Depuis, le Collège s'est concentré sur l'encadrement de la pratique, au moyen de guides d'exercice et de lignes directrices pharmacologiques, en collaboration avec d'autres ordres professionnels, sur la formation et sur l'accompagnement

des médecins pour une prise de décision mettant de l'avant une logique de soins.

Au chapitre de la surveillance de la qualité de l'exercice, de concert avec les CMDP et la Commission sur les soins de fin de vie qui étudient les formulaires de déclaration, le Collège s'est montré actif sur le plan des représentations, des formations et des inspections professionnelles, et contribue au plein endossement de la responsabilité de l'évaluation de la qualité de l'AMM par les CMDP. À cet égard, le Collège souhaite par ailleurs qu'un médecin offrant l'AMM à domicile détienne des privilèges spécifiques à cette fin de l'établissement du territoire.

Le Collège est par ailleurs favorable à ce qu'au Québec, comme il est prévu dans la nouvelle loi canadienne, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) puissent administrer l'AMM.

Un soin de plus en plus réclamé

Après plus de cinq années d'existence de la loi québécoise, plus de 7000 AMM ont été administrées par 750 médecins, très majoritairement des médecins de famille, ce qui représente 3 % des décès annuels. On prévoit que ce taux pourrait atteindre 5 % des 80 000 décès annuels survenant au Québec. Cependant, 33% des demandes d'AMM formulées n'aboutissent pas.

Bien que l'opinion publique à l'égard de l'AMM ait évolué rapidement au cours des dernières années, la loi québécoise n'a en revanche jamais fait l'objet d'une révision en profondeur.

Alors qu'une réflexion avait déjà cours sur l'élargissement éventuel de l'admissibilité à l'AMM et sur la possibilité de formuler une demande anticipée, le Parlement du Canada a adopté, le 17 mars 2021, le projet de loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, en réponse au jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire *Truchon c. Procureur général du Canada*.

Le Collège réclame, dans les meilleurs délais, au nom des patients et de leurs médecins, l'harmonisation rapide de ces deux lois sur l'AMM.

URGENCE D'HARMONISER LES LOIS

Depuis mars dernier, la cohabitation des lois canadienne et québécoise est problématique pour des patients qui réclament une AMM. Les deux lois sont en effet discordantes sur certains aspects et la nouvelle législation canadienne laisse en suspens des questions délicates comme les demandes anticipées, la santé mentale et le consentement des mineurs émancipés.

Cette situation a causé de la confusion et des inquiétudes sur le plan juridique chez les médecins impliqués dans l'administration de l'AMM. Au Québec, ce sont les médecins qui portent la lourde responsabilité d'administrer ce soin.

Le Collège réclame donc, dans les meilleurs délais, au nom des patients et de leurs médecins, l'harmonisation rapide de ces deux lois sur l'AMM. Les principaux points d'achoppement portent sur la nosographie diagnostique employée, c'est-à-dire la notion de maladie au Québec – par rapport aux notions de maladie, de handicap et d'affection au Canada – de même que sur le consentement final.

Privés de droits

La LCSFV restreint certains droits reconnus dans le reste du Canada parce qu'elle est plus contraignante que la loi fédérale sur certains aspects. Cela prive les citoyens québécois d'un soin qu'ils sont de plus en plus nombreux à demander et qu'ils sont en droit d'obtenir.

C'est le cas notamment des personnes lourdement handicapées et des personnes qui voient leurs aptitudes diminuer, soit sous l'effet de la maladie, soit sous l'effet de traitements, au moment de fournir le consentement final. Dans les faits, ils ne peuvent pas renoncer à ce dernier consentement par le biais d'une procédure formelle, comme tous les autres Canadiens depuis l'adoption du projet de loi C-7.

Ces Québécois se retrouvent dans une situation où l'on nie leur volonté d'autodétermination, ce qui ne leur laisse que des options inacceptables : prolongation de l'agonie, souffrance exacerbée par le refus de la médication analgésique afin d'éviter de perdre leur capacité de consentir, ou recours à la sédation palliative continue à défaut d'autre choix.

Une situation insensée

Pire encore, certains patients devront traverser l'Outaouais ou longer la Matapédia pour obtenir dans une autre province les soins réclamés, en tout respect de leur choix et du rétablissement de leur droit. Cette situation n'a aucun sens. Depuis l'adoption du projet de loi C-7, les Québécois n'ont plus le même accès à l'AMM que les autres citoyens du pays.

C'est la clause dérogatoire à l'envers : les patients québécois doivent souffrir davantage aux derniers moments de leur vie que les autres Canadiens.

Des fonctionnaires du ministère de la Santé et des Services sociaux exigent actuellement des médecins du Québec et de leur ordre professionnel qu'ils ne respectent que la loi québécoise, sous peine de poursuites ou de plaintes auprès de l'Office des professions du Québec. Ils les enjoignent ainsi à nier à leurs patients des dispositions de l'AMM pourtant accessibles aux autres Canadiens.

Les médecins sont pris dans un étau. Certains ont carrément cessé de pratiquer ce soin, par crainte de représailles. D'autres s'en désistent graduellement. Et certains, mettant leur patient au-dessus de tout, continuent de faire comme avant. Ils accompagnent médicalement leur patient jusqu'à la fin.

La position du Collège

Faut-il rappeler que l'aide médicale à mourir est un soin réclamé par le patient qui, malgré sa médication, souffre tellement qu'il choisit lucidement de mettre fin à sa vie. Ce sont ses dernières volontés.

Au Québec, Jean Truchon et Nicole Gladu, deux patients atteints de maladies dégénératives incurables, ont mené un combat courageux, qu'ils ont gagné sur toute la ligne. Tous les autres patients gravement malades, pour lesquels ce combat a été mené, ne peuvent faire les frais de l'incapacité des parlementaires à trouver le véhicule pour harmoniser définitivement les deux lois.

Le Collège des médecins, dont le mandat fondamental est de protéger le public, ne demandera pas aux médecins québécois d'abandonner leurs patients, de les laisser dans des souffrances intolérables qu'aucune médication ne soulage, le temps que les parlementaires passent à l'action.

APTITUDE À CONSENTIR

L'aptitude à consentir aux soins doit demeurer un critère essentiel d'admissibilité à l'AMM. Pour être valide, un consentement doit être libre, éclairé, donné à une fin spécifique et pouvoir être retiré à tout moment.

Toutefois, les modalités de consentement peuvent se transformer pour refléter plus précisément les volontés d'une personne, dans les différentes situations cliniques rencontrées, et l'importance qu'accorde désormais notre société aux valeurs de dignité, d'autodétermination et d'inviolabilité de la personne.

Trois situations particulières suscitent un questionnement pour le Collège, sous l'angle de l'aptitude à consentir à l'AMM.

1. Dans le cas d'une mort raisonnablement prévisible, le risque de perdre l'aptitude à consentir en phase préterminale ou terminale et de ne plus être en mesure de confirmer son consentement au moment de recevoir le soin.

Au Québec, la personne doit obligatoirement reconfirmer son consentement à recevoir l'AMM au moment de son administration, alors que le *Code criminel* autorise le renoncement à ce consentement final au moyen d'une entente formelle écrite et signée, pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible. Dans les faits, il nous apparaît que les autres options actuellement offertes sont très souvent moins acceptables sur le plan humain.

Par conséquent, le Collège souhaite que la loi québécoise permette la renonciation au consentement final, et donc que l'exigence d'obtenir un consentement juste avant l'administration de l'AMM soit retirée. De notre point de vue, il n'y a pas d'entorse déontologique au fait de permettre, au moyen d'une entente écrite, la renonciation au consentement final chez une personne apte à consentir au moment de formuler une demande d'AMM. Celle-ci doit être basée sur ses choix, droits et valeurs, et la personne doit être pleinement informée des possibilités de perdre cette aptitude au moment de recevoir l'AMM, en raison de l'évolution de sa maladie et/ou de ses traitements. Une telle modification de la loi pourrait être apportée dans un court délai en attendant une révision en profondeur de la loi.

2. Le risque de perdre l'aptitude à consentir, inhérente aux troubles neurocognitifs majeurs.

Le Collège est favorable à la possibilité de formuler une demande d'AMM au moyen d'une directive médicale anticipée, ce qui n'est pas permis actuellement dans la LCSFV.

La personne demanderait un soin, c'est-à-dire l'AMM, à un stade d'évolution précis et prédéterminé d'un trouble neurocognitif majeur, portant atteinte à ses valeurs et à sa dignité.

Il est possible d'encadrer et de baliser cette avenue pour atteindre l'objectif, dans le respect des personnes et du droit (période de réflexion, formalisme de la demande, pleine connaissance de l'évolution et des alternatives offertes, reconfirmation périodique, prédétermination du moment, nomination d'un mandataire, etc.).

3. L'acquisition du droit de consentir à ses soins pour le mineur émancipé.

La réflexion sur cette délicate question doit se poursuivre et le Collège souhaite y participer en offrant toute son expertise.

CRITÈRE DE FIN DE VIE

Le Collège considère positivement le retrait du critère de fin de vie par les deux paliers de gouvernement, devenu inopérant au Québec en mars 2020 et dans le reste du Canada en mars 2021.

En plus d'être discriminatoire, ce critère sous-entendait une prévisibilité de la mort basée sur un pronostic. Or les pronostics médicaux basés sur des données statistiques comportent une grande variabilité sur le plan individuel et les personnes ayant déjoué les pronostics sont légion en clinique.

Le retrait du critère de fin de vie rend les deux lois conformes et superposables sur ce point, sans l'être sur les conditions qui permettent d'avoir recours à l'AMM : le Québec ne permet pas d'inclure dans la compréhension de « maladie grave et incurable » les handicaps qui peuvent aussi entraîner une souffrance inapaisable et une atteinte importante et irréversible du niveau de fonctionnement.

Par ailleurs, le maintien du concept de prévisibilité de la mort, pour déterminer la série de mesures de sauvegarde applicables selon la nouvelle loi canadienne, ne devrait pas inciter à fixer un point de bascule à un nombre de mois précis. Il faut privilégier une discussion avec le demandeur et prendre en compte une logique de soins plutôt que les pages du calendrier.

Le médecin doit exercer son jugement professionnel, prendre le temps nécessaire pour effectuer une évaluation et ne pas hésiter à consulter, si nécessaire, ses collègues et d'autres professionnels impliqués auprès de son patient.

TROUBLES MENTAUX

Dans une vision inclusive, exempte de discrimination basée sur le diagnostic, et fondée sur une compréhension globale de l'humain, le Collège croit que la réflexion sur l'AMM doit aussi porter sur la situation des personnes dont le motif prépondérant de demande serait un trouble mental.

Une personne atteinte d'une pathologie psychiatrique sévère et réfractaire peut ressentir une souffrance tout aussi intense et une atteinte tout aussi grave de son autonomie fonctionnelle, sinon plus, que les personnes souffrant de pathologies dites physiques.

L'évolution de certains troubles mentaux pourrait rendre une personne admissible à l'AMM étant donné le retrait du critère de fin de vie des lois provinciale et fédérale. Il faudrait toutefois, dans le cas de demandes d'AMM motivées par un trouble de santé mentale, seul ou en comorbidité, établir certaines balises pour éviter un glissement qui irait à l'encontre de l'esprit de la loi et conduirait vers l'administration de soins inappropriés.

En plus des cinq critères d'admissibilité à l'AMM prévus dans la loi québécoise, voici quelques balises qui s'appliqueraient spécifiquement aux demandes d'AMM motivées par un trouble de santé mentale, seul ou en comorbidité :

- Décision prise au terme d'une évaluation globale et juste de sa situation par le demandeur, et non uniquement inscrite dans un épisode de soins;
- Exclusion d'une idéation suicidaire s'inscrivant dans la symptomatologie décrite d'un trouble mental (ex. : idéation suicidaire caractéristique d'un état dépressif);
- Sévérité des symptômes et de l'atteinte du fonctionnement global, présents sur une longue période, ce qui empêche la personne de se réaliser dans un projet de vie et enlève toute signification à son existence;
- Exigence d'un long parcours de soins avec suivis appropriés, essais multiples de thérapies disponibles, reconnues efficaces, et soutien psychosocial soutenu et approprié;
- Évaluation multidisciplinaire des demandes, avec la présence essentielle du médecin ou de l'infirmière praticienne spécialisée en santé mentale ayant pris en charge le suivi de la pathologie psychiatrique et d'un psychiatre consulté dans le cadre de la demande d'AMM.

CONCLUSION

Des personnes souffrantes sont dans l'angle mort des parlementaires québécois depuis le 17 mars. Chaque jour, des patients font des grèves de la faim pour mourir plus rapidement, ou refusent leur médication pour être lucides au moment de fournir leur deuxième consentement, nécessaire pour recevoir l'aide médicale à mourir.

L'avancée de l'accès à l'aide médicale à mourir au Canada ne doit pas créer un recul au Québec. Les patients québécois n'ont pas à tolérer plus de souffrances qu'ailleurs au pays et ont surtout tout autant droit à leur dignité aux derniers moments de leur vie.

RAPPEL DES RECOMMANDATIONS

Au terme de cinq années d'existence de la LCSFV et en fonction de l'adoption des modifications au *Code criminel* en matière d'aide médicale à mourir, le Collège des médecins du Québec formule cinq recommandations, dans le cadre de cette Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* :

- Réviser la loi actuelle pour l'harmoniser dans les meilleurs délais avec la nouvelle législation fédérale, au bénéfice des patients québécois en fin de vie, notamment en abolissant l'exigence d'un deuxième consentement au moment de l'administration du soin et en incluant la notion de handicap dans celle de « maladie grave et incurable »;
- Autoriser les demandes d'AMM anticipées, à un stade d'évolution précis et prédéterminé d'un trouble neurocognitif majeur portant atteinte aux valeurs et à la dignité du patient;
- Autoriser les IPS à prodiguer l'AMM;
- Considérer les demandes d'AMM pour certains diagnostics de santé mentale, notamment selon la sévérité des symptômes et de l'atteinte du fonctionnement global;
- Poursuivre la réflexion sur l'élargissement de la loi actuelle pour englober les mineurs émancipés ;
- Mettre en place un mécanisme systématique de documentation et d'examen des demandes d'AMM refusées, retirées ou non administrées.