



## SOMMAIRE EXÉCUTIF



### Prise de décisions en fin de vie : progrès des politiques publiques et de la législation (2011 à 2020)

Octobre 2020

*Rapport du Comité de suivi des politiques publiques sur les suites données aux recommandations du Rapport du groupe d'experts de la Société royale du Canada (novembre 2011)*

## Prise de décisions en fin de vie : progrès des politiques publiques et de la législation (2011 à 2020)

### Sommaire exécutif

#### Constatations globales du groupe d'experts de 2011

- Le statut légal, éthique et clinique de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie doit être clarifié, spécialement en ce qui concerne les mineurs matures et les cas où la décision de ne pas administrer un traitement ou de l'interrompre est prise de manière unilatérale par le médecin.
- De la recherche, de l'éducation et des ressources gouvernementales seront requises pour aider les membres du public dans leurs démarches éventuelles de planification préalable de soins (y compris la préparation de directives anticipées).
- Des initiatives doivent être prises pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et pour élargir cet accès aux autres patients que ceux qui sont atteints du cancer.
- Des lignes directrices juridiques et des programmes d'éducation sont nécessaires concernant le soulagement de la souffrance susceptible d'abrèger la vie.
- Une clarification du cadre juridique, la publication de lignes directrices cliniques et l'éducation du public sont nécessaires concernant la pratique de la sédation palliative continue (sédation terminale).
- Le Canada devrait avoir un système permissif, mais rigoureusement réglementé et surveillé d'encadrement de la prestation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire.

#### Impact du rapport du groupe d'experts de 2011

- Le rapport du groupe d'experts a été cité de nombreuses fois dans les publications savantes sur la fin de vie, les documents de politique et les médias.
- Il a été cité par la juge de première instance dans *Carter c. Canada (procureur général)*, la cause qui a conduit à la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada.
- Plusieurs changements subséquentement apportés à la politique et à la législation en matière de fin de vie au Canada sont conformes aux recommandations du rapport.

## **Modifications apportées aux politiques et à la législation depuis le publication du rapport du groupe d'experts en 2011**

### *Progrès substantiels :*

- Recherches sur la planification préalable des soins
- Ressources pour faciliter la planification préalable des soins
- Légalisation de l'AMM par le biais du projet de loi 52 (Québec) et du projet de loi C-14 (Parlement fédéral)

### *Progrès modérés :*

- Efforts visant à élargir l'accès aux soins palliatifs

### *Progrès limités :*

- Certaines tentatives ont été faites pour clarifier le statut légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie, les règles s'appliquant aux décisions de fin de vie touchant les mineurs matures et l'abstention et l'interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie
- Aucune tentative n'a été faite par les gouvernements, les directeurs des poursuites publiques ou les autorités de réglementation pour clarifier le statut légal de la sédation palliative continue, sauf au Québec

### *Aucun progrès :*

- Aucune ligne directrice ou initiative de sensibilisation concernant le soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie

## **Suivi des progrès réalisés dans les politiques publiques et la législation depuis 2011**

### **Recommandations du groupe d'experts concernant l'abstention et l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie**

#### *Progrès limités :*

Le statut légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie n'a pas été clarifié par une modification du régime législative ou par des lignes directrices en matière de poursuites judiciaires. Toutefois, la nécessité d'une telle clarification est maintenant sans doute moins pressante compte tenu des déclarations qui ont été faites par les tribunaux et par l'avocate du ministère de la Justice du Canada. Les législateurs et les ministères n'ont pas donné suite à la recommandation dans le rapport du groupe d'experts de préciser les règles touchant décisions de fin de vie des mineurs matures. Toutefois, d'autres organisations ont offert des précisions à l'intention de leurs membres, de leurs clients ou de leurs collectivités. Il demeure nécessaire de résoudre la question du traitement différent réservé à la prise de décision des mineurs matures sur l'AMM par rapport à la prise de décision des mineurs matures se rapportant aux autres soins de santé proposés (y compris les décisions qui entraînent la mort). Les préoccupations du groupe d'experts concernant la confusion, les conflits et la controverse entourant la question

de l'abstention et de l'interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie demeurent valables, et sans réponse adéquate.

### **Recommandations du groupe d'experts sur les directives anticipées**

#### *Progrès substantiels :*

D'autres recherches ont été réalisées concernant la planification préalable des soins et des efforts ont été faits par des acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux pour développer les ressources nécessaires pour favoriser une telle planification.

### **Recommandations du groupe d'experts sur les soins palliatifs**

#### *Progrès modérés :*

Des progrès ont été faits par les gouvernements, les établissements de soins de santé et les fournisseurs de soins de santé pour faire en sorte que les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et qui en veulent, y compris les personnes qui souffrent d'autres maladies que le cancer, y aient accès.

### **Recommandations du groupe d'experts sur le soulagement des symptômes susceptible d'abrégé la vie**

#### *Aucun progrès :*

Les préoccupations qui ont motivé les recommandations du groupe d'experts concernant le soulagement des symptômes susceptible d'abrégé la vie demeurent valables et n'ont pas encore été prises en compte.

### **Recommandations du groupe d'experts sur la sédation palliative continue**

#### *Progrès limités :*

Les préoccupations relevées dans le rapport du groupe d'experts à ce sujet demeurent valables et n'ont pas encore été prises en compte ailleurs qu'au Québec (et, même au Québec, seulement au regard d'un sous-ensemble des types de sédation abordés dans le rapport).

### **Recommandations du groupe d'experts sur l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire**

#### *Progrès substantiels :*

L'AMM a été légalisée au Canada pour des circonstances étroitement encadrées, tout d'abord par une loi au Québec (projet de loi 52), puis par des modifications au *Code criminel* (projet de loi C-14). Toutefois, plusieurs préoccupations soulevées par le groupe d'experts demeurent valables :

- les personnes qui ne sont pas « en fin de vie » (Québec) ou dont la mort naturelle n'est pas « raisonnablement prévisible » (*Code criminel*) sont toujours exclues;
- il n'y a aucune disposition relative aux demandes anticipées;

- les mineurs matures sont exclus;
- une période d'attente de 10 jours est imposée.

Le gouvernement fédéral a pris d'autres mesures avec son projet de loi C-7 pour accorder la législation avec les recommandations du groupe d'experts. S'il est adopté et sanctionné, ce projet de loi autoriserait les demandes anticipées d'AMM présentées par les personnes évaluées et jugées admissibles, si leur mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible, et éliminerait la période d'attente pour ces personnes. Toutefois, certains écarts par rapport aux recommandations du groupe d'experts subsisteraient, en particulier l'exclusion des mineurs matures. Le projet de loi ne prévoit pas non plus que les troubles mentaux puissent être considérés comme des maladies graves et incurables autorisant l'accès à l'AMM. De plus, le projet de loi C-7 exige une période d'attente de 90 jours pour les personnes dont la mort naturelle n'est pas devenue raisonnablement prévisible. Il demeure également nécessaire de créer une commission nationale de surveillance qui serait chargée de surveiller la prestation de l'AMM au Canada et d'en faire rapport annuellement et publiquement. Le gouvernement fédéral a entrepris d'étudier les questions des demandes anticipées et de l'AMM pour les mineurs matures dans le cadre de son examen quinquennal de la loi.

## Enjeux qui subsistent concernant les politiques publiques et la législation

### **Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie**

Pour mettre en œuvre les recommandations du groupe d'experts, les mesures suivantes devraient être prises :

- tous les gouvernements provinciaux/territoriaux dont les lois sur le consentement des mineurs matures ne sont pas claires devraient apporter des précisions législatives pour lever les ambiguïtés;
- le gouvernement fédéral devrait décider soit de permettre l'AMM pour les mineurs matures (en modifiant le *Code criminel*), soit de justifier le fait de traiter différemment la prise de décision des mineurs matures sur l'AMM par rapport à la prise de décision des mineurs matures se rapportant aux autres soins de santé proposés (y compris les soins qui entraînent la mort);
- les gouvernements provinciaux/territoriaux devraient préciser les circonstances où les professionnels de la santé auraient légalement le pouvoir de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie, si jamais un tel pouvoir était accordé;
- les autorités en matière de réglementation des professionnels de la santé (ailleurs qu'au Manitoba, en Ontario et au Québec) devraient modifier leurs politiques de façon à préciser les circonstances où les professionnels de la santé auraient légalement le pouvoir de décider unilatéralement de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie, si jamais un tel pouvoir était accordé;
- les autorités de réglementation des professionnels de la santé devraient fournir aux cliniciens davantage de directives sur cette question;
- les établissements de formation des professionnels de la santé devraient former les étudiants et les praticiens à cet égard.

## **Soins palliatifs**

D'autres efforts seront nécessaires pour faire en sorte que les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et qui en veulent, y compris les personnes qui souffrent d'autres maladies que le cancer, y aient accès.

### **Soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie**

D'autres efforts seront nécessaires pour clarifier le statut légal et clinique de l'utilisation des traitements de soulagement de la souffrance susceptibles d'abrégé la vie pour les personnes qui subissent des souffrances persistantes, intolérables et irrémédiables, mais qui ne sont pas admissibles à l'AMM.

### **Sédation palliative continue**

La mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts supposerait que le gouvernement fédéral révisé le *Code criminel* de façon à préciser que la sédation palliative continue, dans les circonstances où elle *abrégé la vie*, sera considérée comme de l'AMM aux fins du *Code criminel* et qu'elle sera assujettie aux mêmes conditions et exigences procédurales que les autres formes d'AMM, et que la sédation palliative continue, dans les circonstances où elle n'est que *susceptible d'abrégé la vie*, ne sera pas considérée comme de l'AMM aux fins du *Code criminel*.

Les domaines de préoccupation qui subsistent – notamment l'écart entre les diverses définitions cliniques et juridiques de la sédation palliative, le manque de données sur l'incidence et la prévalence de l'acte ainsi que les ambiguïtés relatives à ce qui abrège ou non la vie – montrent que les gouvernements, les entités juridiques, les organismes de réglementation des professionnels de la santé et les cliniciens doivent collaborer entre eux pour établir des normes juridiques et cliniques qui seront claires pour les patients, les cliniciens et les tribunaux.

### **Aide au suicide et euthanasie volontaire (maintenant appelés AMM)**

Pour mettre en œuvre les recommandations du groupe d'experts, les mesures suivantes devraient être prises :

- le gouvernement fédéral devrait modifier le *Code criminel* et le gouvernement du Québec devrait modifier sa *Loi concernant les soins de fin de vie* afin de permettre le respect d'une demande d'AMM faite par une personne pendant qu'elle est capable, mais préalablement à une perte de capacité;
- le Parlement fédéral et l'Assemblée nationale du Québec devraient modifier leurs lois afin de permettre aux mineurs matures d'avoir accès à l'AMM;
- le Parlement fédéral ne devrait pas apporter de modifications à sa loi sur l'AMM qui auraient pour effet d'exclure toutes les personnes atteintes d'un trouble mental d'invoquer ce trouble au titre d'une affection, d'une maladie ou d'un handicap grave et incurable;
- le Parlement fédéral devrait modifier sa loi sur l'AMM pour que soit retirée la période d'attente de 10 jours imposée à tous et qu'elle *n'impose pas* une période d'attente de 90 jours aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible;
- les collèges de médecins et de chirurgiens et les collèges d'infirmières qui ne l'ont encore pas fait devraient ajouter à leurs normes professionnelles l'obligation pour les objecteurs de

conscience d'aiguiller efficacement les patients ou de transférer la responsabilité de leurs soins à d'autres professionnels de la santé autorisés;

- le Parlement fédéral devrait établir une commission nationale de surveillance qui serait chargée de surveiller le traitement des demandes d'AMM, de travailler en collaboration avec la Commission sur les soins de fin de vie du Québec et de faire rapport annuellement et publiquement sur la prestation de l'AMM au Canada.