

Mémoire de l'AMC

# RÈGLEMENT DU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL SUR LA SURVEILLANCE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Mémoire présenté à Santé Canada

Le 13 février 2018

L'Association médicale canadienne (AMC) est le porte-parole national des médecins du Canada. Fondée en 1867, l'AMC a pour mission de donner le pouvoir aux patients et de les soigner, et pour vision, de soutenir une profession dynamique et une population en santé.

L'AMC joue un vaste éventail de rôles pour ses quelque 85 000 membres, ainsi que pour la population canadienne. Ses rôles clés consistent notamment à promouvoir des politiques et des stratégies de promotion de la santé et de prévention des maladies et des blessures, à promouvoir l'accès à des soins de santé de qualité, à faciliter le changement au sein de la profession médicale et à guider et orienter les médecins pour les aider à agir sur les changements de la prestation des soins de santé, à les gérer et à s'y adapter.

L'AMC est une organisation professionnelle à participation volontaire qui représente la majorité des médecins du Canada, regroupe 12 associations médicales provinciales et territoriales et est affiliée à plus de 60 organisations médicales nationales.

L'Association médicale canadienne (AMC) est heureuse de contribuer au projet de règlement du gouvernement fédéral sur la surveillance de l'aide médicale à mourir au Canada.

L'AMC appuie sans réserve l'esprit proposé du règlement et en particulier l'obligation de rendre compte au public, la transparence et les mesures de protection des patients vulnérables. Il est très important de suivre les tendances et d'effectuer des recherches pour surveiller la mise en œuvre et les répercussions de l'aide médicale à mourir.

L'AMC appuie en outre l'intention de produire des rapports électroniques et des documents d'orientation et d'exploiter toute synergie entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux, en particulier pour éviter le double emploi et promouvoir l'uniformité des rapports au Canada.

L'AMC souhaite attirer votre attention sur les aspects essentiels suivants :

## 1. Définitions et paramètres terminologiques

Il demeure nécessaire de définir plus clairement plusieurs termes afin d'assurer l'uniformité des rapports. Par exemple :

- a. Qui est « praticien »? On peut soutenir que les expressions « médecin praticien ou infirmier praticien » ont une vaste portée. S'agit-il du praticien qui fournit des services d'aide médicale à mourir? Ou de celui qui est le premier à lire une demande d'aide médicale à mourir d'un patient? Ou s'agit-il du premier praticien? Ou du deuxième qui évalue le patient?
- b. Qu'est-ce qui constitue une relation thérapeutique (c.-à-d. un des huit éléments d'information que l'on propose de réunir au sujet du praticien)? Il n'est pas nécessaire d'avoir une relation thérapeutique pour avoir accès à l'aide médicale à mourir. Ce critère devrait être supprimé sinon, compte tenu des divergences de vues qui existent dans les professions de la santé au sujet de ce qui constitue une relation thérapeutique, il faudrait définir clairement cette expression.
- c. Qu'est-ce qui constitue une demande, une demande écrite, la réception d'une demande? Si les obligations de déclaration sont « déclenchées » par la « demande écrite » d'un patient, quand la demande est-elle déclenchée vraiment? Par le tout premier praticien qui reçoit la demande écrite du patient? Par celui qui évalue l'admissibilité du patient à la réception de la demande écrite? Ou par celui qui rédige l'ordonnance ou pose l'acte?
- d. Au sujet d'un aspect connexe, sans définitions claires, il sera difficile de procéder à toute analyse comparative de recherches ou de tendances, car il n'y aura pas de point de départ commun.
- e. La confusion règne toujours au sujet de la façon de compter les 10 jours nets obligatoires ou du moment où ils commencent à compter. Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles il faut clarifier cet aspect.

## 2. Collecte et protection des données

Nous félicitons Santé Canada de réduire encore davantage et de réviser les exigences relatives aux données. Nous affirmons toutefois que d'autres réductions s'imposent pour plusieurs raisons, notamment le respect des pratiques exemplaires en matière de protection des renseignements personnels qui obligent à réunir *le moindre volume de données nécessaire* pour atteindre des fins raisonnables. Particulièrement :

- a. Étant donné le volume des données que l'on réunira au sujet des patients et des praticiens et leur caractère très personnel et délicat, il faudrait imposer des ententes d'échange de données. Par exemple, des ententes entre le gouvernement fédéral et les gouvernements des provinces ou des

territoires, ou entre chercheurs et d'autres parties qui demandent d'utiliser les données pour faciliter l'échange approprié de données.

- b. Il faudrait limiter la collecte de renseignements personnels à ceux qui sont pertinents aux fins de la surveillance de l'aide médicale à mourir. Des renseignements personnels comme le code postal complet du patient, son état civil ou son occupation principale échappent à la portée des critères d'admissibilité établis dans la loi et, par conséquent, à la raison d'être de la surveillance de l'effet de la mesure législative.
- c. Les « caractéristiques » du patient devraient avoir trait aux critères d'admissibilité seulement. Si l'on réunit d'autres données, il faut préciser clairement pourquoi on le fait et les caractéristiques mêmes.
- d. On pourrait réduire l'envergure de l'information réunie au sujet du praticien. Dans la situation actuelle, cette portée est très vaste – la liste contient huit éléments d'information – tandis que le règlement du Québec prévoit seulement trois ou quatre éléments d'information à réunir au sujet du médecin qui administre l'aide médicale à mourir.

### **3. Exigences supplémentaires**

L'Annexe 4 [alinéa 2(i)] du règlement proposé exige que le praticien indique si, selon lui, le patient a répondu ou n'a pas répondu à tous les critères d'admissibilité énoncés dans la loi – qui comporte deux exigences très élargies, soit que le praticien doit 1) estimer la durée de la vie du patient raccourcie par l'aide médicale à mourir; 2) indiquer la cause probable prévue du décès naturel du patient.

Ces exigences supplémentaires dépassent l'esprit et la lettre de la loi et, à de nombreux égards, elles la contredisent directement. L'Assemblée législative ne savait pas, lorsqu'elle a rédigé la loi, qu'elle ne suivait pas les critères d'autres niveaux de compétence qui exigent soit une maladie en phase terminale, soit un pronostic relatif au moment du décès à venir du patient selon le praticien, p. ex. « au cours des six prochains mois ».

C'est précisément l'absence d'échéancier qui rend la loi sans pareille et accorde de la flexibilité à la fois aux patients et aux praticiens. Ces deux critères supplémentaires relatifs à l'établissement de rapports s'ajoutent en réalité aux critères d'admissibilité qui, comme on l'a indiqué ci-dessus, dépassent le champ d'application de la loi et la contredisent.

### **4. Manque de clarté des raisons de l'inadmissibilité**

Il y a des possibilités de malentendu quant à savoir s'il faut indiquer des raisons lorsque le patient ne répond pas aux critères prévus à l'Annexe 4, alinéa 2a) à 2h). L'introduction de l'article 2 prévoit que le praticien doit indiquer si le patient a) a répondu ou b) n'a pas répondu aux critères. Dans les critères détaillés [2a) à 2h)], il est toutefois question seulement du praticien qui doit fournir des raisons lorsque le patient répond aux critères (et non lorsqu'il n'y répond pas). Il serait utile de préciser qu'il faudrait exiger des raisons lorsque le patient répond ou ne répond pas aux critères. C'est aussi un élément essentiel pour la publication du rapport annuel du ministre de la Santé qui oblige à traiter des raisons et des critères d'admissibilité qui n'ont pas été atteints.

### **Conclusion**

L'AMC reconnaît l'importance de la réglementation pour la communication, la collecte, l'utilisation et l'élimination des renseignements aux fins de la surveillance de l'aide médicale à mourir. L'AMC formule une mise en garde contre l'ajout d'exigences relatives aux rapports qui dépassent la portée de la loi.

Comme on le signale dans la loi, les praticiens qui ne fournissent pas de renseignements en vertu du règlement peuvent être déclarés coupables en vertu du Code criminel et être passibles d'une peine d'emprisonnement. Il est donc impératif que le gouvernement rédige un règlement clair qui respecte la loi, la vie privée, l'éthique de la recherche et une approche *de minimis*.