

MÉMOIRE



ASSOCIATION DES
**INFIRMIÈRES ET
INFIRMIERS**
DU CANADA ®

MODIFICATIONS ET RÉVISION DES DISPOSITIONS DU CODE CRIMINEL DU CANADA PORTANT SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Mémoire présenté au ministère de la Santé
et au ministère de la Justice

Le 27 janvier 2020

L'AiIC est un porte-parole puissant et rassembleur de la profession infirmière au Canada. Elle représente les infirmières et infirmiers dans les 13 provinces et territoires, ainsi que les infirmières et infirmiers retraités de tout le pays. Elle fait progresser la pratique et la profession infirmières, améliore la santé des Canadiens et renforce le système de santé public et sans but lucratif du Canada.

Tous droits réservés. La permission de reproduction est accordée à des fins non commerciales et à condition qu'aucun changement ne soit apporté au contenu. Consultez www.cna-aiic.ca/fr/conditions-dutilisation pour connaître toutes les conditions et les modalités liées à la reproduction.

© Droits d'auteur 2020

Association des infirmières et infirmiers du Canada
50, Driveway
Ottawa (Ontario) K2P 1E2
CANADA

Tél. : 613-237-2133 ou 1-800-361-8404

Télec. : 613-237-3520

Site Web : www.cna-aiic.ca

® L'ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA et le logo de l'AiIC en forme de flamme sont des marques déposées de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Introduction

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada (AIIIC) participe activement au travail relatif à l'aide médicale à mourir (AMM) depuis plusieurs années. Les infirmières et infirmiers praticiens, les médecins, les pharmaciens et les « personnes aidant le médecin et le personnel praticien » (y compris les infirmières et infirmiers réglementés) ont l'autorisation d'aider les personnes qui ont explicitement sollicité l'AMM. Les fournisseurs de soins de santé occupent une position unique par rapport à il y a cinq ans. Le personnel infirmier et les infirmières et infirmiers praticiens ont acquis des connaissances et de l'expérience importantes issues de leur pratique de l'AMM s'échelonnant sur près de cinq ans. Notamment, la recherche en cours sur l'expérience du personnel infirmier liée à l'AMM a confirmé l'existence de dilemmes prévus et a dévoilé des défis nouveaux et imprévus.

Le personnel infirmier occupe une position unique afin d'utiliser cette expérience pour guider les changements imminents à la législation fédérale. Cependant, l'AIIIC et d'autres associations de soins de santé nécessitent le temps suffisant pour lancer une consultation significative et appropriée avec leurs membres. L'AIIIC fait remarquer que la consultation actuelle du gouvernement avec le public et les intervenants ne facilite pas un examen et des commentaires approfondis sur les modifications ou les considérations proposées. Tout en demeurant réceptifs, nous nous préoccupons particulièrement que ce court délai pour modifier une telle législation importante pourrait avoir des effets néfastes autant sur les patients que les fournisseurs de soins de santé. Il faut également souligner la nécessité d'un engagement considérable et significatif avec le personnel infirmier autochtone et les Autochtones pour harmoniser la législation avec la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones et répondre aux appels à l'action de la Commission de vérité et réconciliation du Canada.

L'AIIIC comprend que, à la lumière de la récente décision judiciaire au Québec, le gouvernement fédéral s'est engagé à aller de l'avant de manière responsable à l'aide d'une législation qui répond à l'affaire judiciaire. Ce facteur de considération actuel consistant à élargir les critères de l'AMM a des conséquences sur la main-d'œuvre infirmière.

En décembre 2019, l'AIIIC a rencontré des membres du personnel de Santé Canada et du ministère de la Justice pour entamer une conversation sur la manière dont les connaissances et l'expérience des infirmières et infirmiers pourraient éclairer les



modifications et la révision éventuelles des dispositions du Code criminel du Canada portant sur l'AMM.

Malgré le court échéancier, l'AIC s'est engagée à répondre à la demande du gouvernement en acceptant de présenter un mémoire qui comprendrait les conclusions clés des deux premières années d'une étude de recherche canadienne sur trois ans se penchant sur l'expérience du personnel infirmier liée à l'AMM. L'AIC a également communiqué avec son Réseau canadien des spécialités en soins infirmiers pour désigner les infirmières et infirmiers réglementés qui ont contribué à appuyer des patients, des familles et des fournisseurs de soins de santé et qui ont accepté de collaborer avec nous pour guider notre réponse. En collaboration avec la Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada (SPIIC), l'AIC a organisé une série d'appels en petits groupes pour mobiliser les infirmières et infirmiers ayant de l'expérience liée à l'AMM dans une certaine mesure. L'AIC a résumé les conclusions de ces appels et a ensuite formulé des recommandations. L'AIC souhaite témoigner sa reconnaissance envers la SPIIC pour son partenariat dans le cadre du travail relatif à l'AMM et son aide en vue de proposer une formulation législative en réponse aux propositions des intervenants clés.

Le présent mémoire renferme ce qui suit :

- ▶ [Résumé de la recherche](#)
- ▶ [Entrevues menées par des intervenants clés auprès d'infirmières et infirmiers](#)
- ▶ [Recommandations de l'AIC](#)
- ▶ [Annexe A : Expérience du personnel infirmier canadien liée à l'AMM](#)
- ▶ [Annexe B : Résumé des réponses et des recommandations antérieures de l'AIC](#)



Résumé de la recherche

La présente section renferme un résumé de haut niveau des conclusions et des recommandations à la suite de la recherche. Un résumé plus détaillé se trouve à l'[Annexe A](#).

APERÇU DE L'EXPÉRIENCE DU PERSONNEL INFIRMIER CANADIEN LIÉE À L'AMM

Une équipe canadienne de recherche et de responsables des politiques en soins infirmiers, dirigée par Barbara Pesut, inf. aut., Ph. D., et appuyée par un groupe international de chercheurs, a amorcé une étude sur trois ans financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (2017-2020) dont le sujet portait sur l'expérience du personnel infirmier canadien liée à l'AMM. L'équipe de recherche a d'abord produit trois rapports de synthèse des connaissances axés sur la documentation internationale existante qui traitait des implications en matière d'éthique, de pratique et de politiques, en plus d'un examen des documents sur les politiques relatives à la réglementation des soins infirmiers canadiens en rapport avec l'AMM. Les membres de l'équipe de recherche ont ensuite interrogé un large éventail d'infirmières et infirmiers autorisés et d'infirmières et infirmiers praticiens issus de milieux urbains et ruraux, dans toutes les provinces et qui avaient une expérience variée auprès de patients envisageant, demandant, en attente ou ayant entrepris l'AMM, ainsi que de familles devant composer avec la fourniture de soins et de soutien de même que le deuil associé à l'aide médicale à mourir.

Dans le cadre de l'étude, 59 infirmières et infirmiers ont été interrogés de manière approfondie et ils ont fourni des réflexions honnêtes concernant leurs réflexions, expériences et perceptions en lien avec l'AMM. Ces infirmières et infirmiers avaient des opinions divergentes au sujet de l'AMM éclairées par divers niveaux d'engagement auprès des cas. Certains d'entre eux étaient des objecteurs de conscience qui tentaient de trouver un moyen de fournir des soins aux patients ayant fait le choix de l'AMM; en revanche, d'autres appuyaient activement la décision de leurs patients.

Ces données probantes de Pesut et son équipe nous permettent de mieux comprendre le phénomène, alors que le gouvernement fédéral s'est engagé à répondre à la décision du tribunal dans l'affaire Truchon au Québec avant la date limite du 11 mars. L'expérience du personnel infirmier canadien évolue, notamment en ce qui concerne la complexité de l'éthique et de la morale associée à la prestation de soins et



au soutien du patient, les implications techniques et pratiques de cas réels ainsi que l'expertise en communication subtile et nuancée qui est essentielle à l'engagement relationnel avec les patients et leurs familles dans le cadre de ce processus décisionnel et de mise en œuvre délicat.

CONCLUSIONS CLÉS

La pratique des soins infirmiers est profondément influencée par l'accessibilité de l'AMM au Canada et l'ambiguïté morale qu'elle crée dans le milieu de la pratique clinique. Le personnel infirmier a des réactions émotionnelles et intuitives face à l'AMM et il doit trouver un sens à ces réactions dans le contexte de ses normes de pratique professionnelles et de ses engagements éthiques. La plupart des infirmières et infirmiers perçoivent l'AMM selon leurs valeurs fondamentales et leur mandat de pratique de ne pas « se prendre pour Dieu », mais plutôt de faire tout en leur pouvoir pour soutenir la vie et la santé jusqu'à ce que la mort soit inévitable. Les membres de la profession infirmière utilisent donc différents processus de réflexion pour expliquer leur point de vue moral dans ce nouveau contexte, y compris les changements qui peuvent survenir alors qu'ils font face à de nouvelles complexités dans leur pratique. Grâce à leur expérience, nous avons appris comment les décisions morales des infirmières et infirmiers sont influencées par le contexte et la relation et comment ils s'efforcent de protéger la vulnérabilité du patient, même aux dépens de leur propre bien-être émotionnel.

Cette recherche a découlé en plusieurs recommandations, bon nombre desquelles ont été incorporées aux recommandations de l'AIIC. L'annexe A renferme des recommandations supplémentaires.



Entrevues menées par des intervenants clés auprès d'infirmières et infirmiers

L'AIIIC a collaboré avec ses partenaires de la SPIIC pour organiser une série d'appels de groupe facilités. Nous avons posé des questions ciblées pour cerner les défis et les solutions éventuelles liés aux trois domaines principaux de la législation : l'[admissibilité](#), les [mesures de sauvegarde](#) et les [demandes anticipées](#). (Nous révélons également d'[autres enjeux](#) importants). L'AIIIC a sollicité la représentation de toutes les catégories d'infirmières et infirmiers réglementés (les infirmières et infirmiers auxiliaires autorisés, infirmières et infirmiers psychiatriques autorisés, infirmières et infirmiers autorisés et infirmières et infirmiers praticiens). Un total de 24 infirmières et infirmiers ont participé, représentant divers domaines de spécialité, milieux de soins et populations de patients, incluant, sans s'y limiter, les milieux ruraux/éloignés, les milieux urbains, les hôpitaux publics, les établissements ayant une affiliation religieuse ou des objections à fournir l'AMM, les soins de longue durée, la santé des Autochtones, la santé mentale, les établissements de soins palliatifs et l'éthique. Il faut souligner que même si ces appels ont permis de recueillir de nombreux renseignements, l'AIIIC ne considère pas que ces efforts représentent une consultation exhaustive auprès du personnel infirmier. En outre, l'AIIIC a établi une entente de partenariat avec l'Association des infirmières et infirmiers autochtones du Canada et, à ce titre, collabore avec cette association sur divers enjeux.

ADMISSIBILITÉ

Voici les thèmes émergeant des critères d'admissibilité à l'AMM :

- ▶ Le personnel infirmier a exprimé des préoccupations et de la détresse morale concernant les personnes qui optent pour aller de l'avant avec l'AMM plus tôt que ce qu'elles auraient choisi en raison de la crainte de devenir inaptes et donc inadmissibles à l'obtention ultérieure d'une intervention à laquelle ils ont déjà consenti.
- ▶ Que si elle doit demeurer dans la législation (peu probable selon la décision dans l'affaire Truchon), la formulation « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » requiert davantage de précisions. *Que qualifierions-nous de « raisonnablement prévisible »?*



- ▶ Les infirmières et infirmiers font face à des dilemmes éthiques lorsque ce n'est pas la maladie du patient qui rend la mort naturelle raisonnablement prévisible, mais plutôt l'âge chronologique du patient.
- ▶ Dans l'éventualité où la formulation de « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » serait retirée de la législation, plusieurs problèmes pourraient alors subvenir :
 - Beaucoup plus de personnes pourraient demander l'AMM qu'il y a de fournisseurs disponibles, ce qui réduirait la capacité du système et l'accès pour les patients. Cela entraînerait des délais supplémentaires afin d'obtenir des évaluations et des personnes pourraient ne pas obtenir l'intervention, elles souffriraient donc possiblement plus longtemps.
 - Il existe un exposé des faits solide selon lequel les fournisseurs de l'AMM pourraient connaître de la détresse morale dans le cadre de la prestation de ce service aux personnes dont la mort naturelle n'est pas devenue raisonnablement prévisible, ils pourraient donc décider de ne plus administrer l'AMM. Cela réduirait la capacité du système et l'accès pour les patients.
- ▶ Les infirmières et infirmiers ont exprimé des préoccupations entourant les critères qu'un patient « a consenti à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir obtenu les renseignements nécessaires pour prendre sa décision, y compris un diagnostic médical, les différents types de traitements disponibles et les moyens offerts permettant d'atténuer les souffrances, y compris les soins palliatifs ». Les préoccupations des infirmières et infirmiers comprennent les suivantes :
 - Le terme « recevoir » est moins approprié que de mentionner qu'un patient devrait être en mesure de non seulement recevoir de l'information, mais également de bien la comprendre. Cela exige que le fournisseur et l'équipe (lorsqu'il y a une équipe) tiennent compte de la culture, de la langue, des connaissances, du niveau d'alphabétisation et de la capacité à communiquer, entre autres. Bien que l'on puisse alléguer que le « consentement éclairé » prévoit cette exigence de la compréhension, les infirmières et infirmiers ont articulé qu'il demeure des préoccupations selon lesquelles les patients pourraient ne pas bien comprendre l'information qui leur est présentée et qu'il faut prendre des mesures pour veiller à cette compréhension.



- Cette condition exige que les personnes aient examiné toutes les options, y compris celles auxquelles elles peuvent être réticentes, afin de satisfaire aux exigences prévues par la loi.
- L'accès est inadéquat aux types de traitements disponibles et aux moyens offerts permettant d'atténuer les souffrances, comme les soins palliatifs. Ce thème est ressorti de plusieurs questions/catégories. Les répondants étaient clairs que, à l'heure actuelle, l'accès aux traitements et les besoins en soins palliatifs doivent être améliorés. Si l'AMM est élargie afin de retirer les critères d'admissibilité, l'accès aux traitements et aux soins palliatifs devra absolument être accru en conséquence. Personne ne devrait avoir recours à l'AMM faute d'accès à d'autres options en soins de fin de vie de qualité.



MESURES DE SAUVEGARDE

Voici les thèmes émergeant des mesures de sauvegarde associées à l'AMM :

- ▶ Les mesures de sauvegarde, comme l'exigence des deux témoins indépendants, peut représenter un obstacle à l'accès dans des milieux ruraux et éloignés où il peut être difficile de trouver des témoins. Il doit y avoir un juste équilibre entre les mesures de sauvegarde et les facteurs de considération liés à l'accès aux soins.
- ▶ Considérer ajouter l'exigence de l'évaluation psychiatrique a été abordé comme moyen d'atténuer le fardeau qui peut reposer sur un seul fournisseur. Cela est en outre étayé en tant qu'exigence lorsqu'il s'agit d'aborder l'élargissement de l'AMM pour inclure les patients dont la maladie mentale est le seul diagnostic. Inversement, on se préoccupait que cette couche supplémentaire d'approbation/évaluation représenterait un autre obstacle.
- ▶ Envisager qu'un clinicien ayant de l'expertise sur l'état du patient participe à l'évaluation des personnes demandant l'AMM. Encore une fois, on a abordé le fait que cela exigerait un équilibre tout en assurant l'accès.
- ▶ Tous les appels ont traité considérablement des mesures de sauvegarde lorsqu'un patient doit confirmer expressément son consentement immédiatement avant de recevoir l'AMM. Les préoccupations comprenaient les suivantes :
 - Le besoin de précision concernant ce que signifie « immédiatement ».
 - La période de 10 jours est un délai arbitraire. Le personnel infirmier a articulé qu'il existe des situations où les patients qui sont jugés admissibles sont devenus inaptes ultérieurement et n'ont ainsi pas pu obtenir l'AMM.
 - Les patients optent pour l'AMM plus tôt qu'ils ne l'auraient souhaité, en raison de la crainte de devenir inaptes. L'exemple de la demande de modification à la loi d'Audrey a été donné, à la suite du cas de cette femme d'Halifax atteinte d'un cancer du sein métastatique en phase terminale; elle avait eu l'approbation pour recevoir l'AMM et a choisi d'y recourir plus tôt que prévu, car elle sentait qu'elle devenait inapte mentalement. Cet enjeu peut entraîner beaucoup de détresse pour les patients, leurs familles, les fournisseurs de l'AMM et l'équipe de soins de santé.



- Les personnes ayant reçu l’approbation deviennent ensuite inaptes à fournir leur consentement avant de recevoir l’AMM et sont incapables de faire respecter leurs volontés et leur plan de soins. Cela entraîne une détresse importante pour les patients, leurs familles et les fournisseurs de soins de santé.
 - Des cas où des personnes ont reçu l’approbation, mais que l’AMM est inaccessible où ils se trouvent, soit en raison de l’objection religieuse d’un établissement ou de l’emplacement des services. Parfois, en raison du stade avancé de la maladie, les patients doivent être transférés pour obtenir l’AMM.
 - Ce transfert, surtout s’il n’est pas le premier choix du patient, perturbe les soins de fin de vie d’une personne. Cela entraîne de la détresse chez les patients, leurs familles et les fournisseurs de soins, lorsque les relations thérapeutiques doivent prendre fin dans un établissement et être rétablies dans un autre.
 - Le transfert et l’accès à l’AMM est encore plus compliqué lorsque les personnes à des stades avancés de la maladie doivent être mises sous calmants pour être transportées, mais qu’elles deviennent inaptes à consentir par la suite. Nous avons entendu des cas où les patients sont transférés pour obtenir l’AMM, mais qu’ils ne peuvent plus l’obtenir selon leur volonté puisqu’ils sont inaptes à consentir immédiatement avant la procédure.
- Le personnel infirmier connaît de la détresse morale quand une personne a obtenu l’approbation pour recevoir l’AMM, devient inapte mentalement et exprime *ne pas* vouloir obtenir l’AMM immédiatement avant la procédure.

DEMANDES ANTICIPÉES

Pour obtenir plus de renseignements sur les demandes anticipées, veuillez consulter nos recommandations relatives aux [populations spéciales](#).

AUTRES QUESTIONS

Des modifications à la loi qui clarifient que les fournisseurs de soins peuvent aborder la question de l’AMM

- Les infirmières et infirmiers ont des opinions divergentes sur la question. Nombre d’entre eux affirment qu’il serait raisonnable de permettre aux



infirmières et infirmiers réglementés et praticiens d'aborder la question de l'AMM. D'autres, cependant, ont le sentiment que cela ne devrait se faire que si le sujet est abordé dans le contexte de tous les types de traitement et d'options de soins de fin de vie, comme les soins palliatifs.

- Les infirmières et infirmiers ont abordé des situations où ils ont estimé utile que les patients obtiennent de l'information sur l'AMM. Ces infirmières et infirmiers ont mentionné que l'AMM n'a pas été abordée dans ces cas en raison de la manière dont la loi est rédigée et ils ont eu le sentiment ultérieurement de ne pas avoir offert *toutes* les options à leurs patients.
- ▶ Certains infirmières et infirmiers ont mentionné des expériences négatives qu'elles ou leurs collègues ont vécues, où les patients *n'ont pas* obtenu l'information appropriée et que cela leur a causé une détresse importante.
- ▶ Le personnel infirmier et les fournisseurs de soins de santé occupent une position de pouvoir et, dans ce cas, doivent reconnaître que les patients et leurs familles accordent une valeur importante aux suggestions de traitement que leur offrent les fournisseurs.
- ▶ Bien que, selon l'interprétation juridique de nos partenaires de la SPIIC, rien dans le Code criminel à l'heure actuelle n'indique que les infirmières et infirmiers ne peuvent pas engager la discussion concernant l'AMM – pourvu qu'ils ne l'encouragent pas activement – clarifier le Code avantagerait le personnel infirmier qui estime que la loi actuelle est vague.

L'AMM pour les personnes dont le seul diagnostic est la maladie mentale

- ▶ Des préoccupations importantes existent à propos d'élargir l'AMM pour les personnes dont la maladie mentale est le seul diagnostic.
 - Des préoccupations importantes ont été exprimées concernant le fait que les fournisseurs et les équipes de soins ne se sentent pas prêts à un tel élargissement de la loi.
 - Il faudrait tenir compte du fait que, tel qu'il a déjà été mentionné, l'AiIC ne considère pas que ces appels représentent une consultation exhaustive et, à ce titre, une autre consultation s'avérerait nécessaire.
- ▶ Une discussion importante portait sur le besoin continu d'accès aux soins palliatifs.



- ▶ Lorsqu'il s'agit de tenir compte du retrait éventuel des critères d'admissibilité selon lesquels la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible, on a fait remarquer que non seulement il faudra augmenter les soins palliatifs en conséquence, mais également l'accès à d'autres types de traitements et de soins. Cela permettrait d'assurer que les personnes n'aient pas accès à l'AMM en raison d'un manque d'accès à des options de rechange acceptables. Il n'est pas nécessaire de demander aux patients s'ils ont envisagé d'autres options, y compris les soins palliatifs, lorsque nous savons pertinemment que ces patients n'ont pas accès à ce type de soins.

Accès adéquat à d'autres types de soins

- ▶ Les fournisseurs de l'AMM se préoccupent aussi que l'on mise sur l'AMM et néglige d'autres besoins du système de santé. D'autres enjeux pressants comprennent les suivants : les besoins de soins équitables parmi les communautés rurales et éloignées ou les groupes vulnérables et l'accès à des soins spécialisés (soins palliatifs, gériatres, santé mentale et services de toxicomanie, etc.).



Recommandations de l'AIC

GÉNÉRALITÉS

- ▶ **Allouer une période d'examen supplémentaire après la période de cinq ans qui est actuellement stipulée**, en particulier à la lumière du travail imminent de modification de la législation actuelle. Une autre période d'examen permettra de mener un examen et une consultation exhaustifs, ainsi que d'examiner les problèmes qui peuvent survenir à la suite des modifications. L'AIC recommande également d'envisager une autre période d'examen ultérieure si la législation est élargie dès le prochain examen.
- ▶ **Que le paragraphe 241(5.1) du Code criminel soit modifié** afin de stipuler que cette exemption s'applique nonobstant le fait que le professionnel de la santé pourrait avoir amorcé la discussion au sujet de la prestation légitime de l'AMM. Comme le proposent nos partenaires de la SPIIC, la disposition révisée se lirait comme suit :
 - (5.1) Il est entendu que ne commet pas d'infraction le travailleur social, le psychologue, le psychiatre, le thérapeute, le médecin, l'infirmier praticien ou tout autre professionnel de la santé qui fournit à une personne des renseignements sur la prestation légitime de l'aide médicale à mourir, **que le professionnel de la santé ait amorcé ou non la discussion.**

ADMISSIBILITÉ

- ▶ **Que le paragraphe 241.2 (1) soit modifié** afin de fournir des précisions concernant les conditions « irrémédiable » et « grave » et pour empêcher l'interprétation selon laquelle une personne doit avoir épuisé tous les types de traitements, l'AIC recommande l'ajout de la formulation suivante à l'alinéa 241.2 (1) (c) : *« elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition. Il convient d'ajouter que le terme 'irrémédiable' ne signifie pas que le patient doive subir des traitements qu'il juge inacceptables. »*



MESURES DE SAUVEGARDE

- ▶ **Établir, en parallèle avec les recommandations de la SPIIC, et à la lumière de ce que nous avons entendu lors des appels des intervenants clés, un nouvel organisme indépendant spécialisé comprenant des professionnels de la santé et d'autres représentants notamment d'un ou de plusieurs psychiatres ou psychologues, d'un neurologue, de spécialistes en soins palliatifs, de représentants du grand public, etc., au besoin, ayant le pouvoir de :**
 - Renoncer à l'exigence de la mort raisonnablement prévisible, dans les cas où les autres critères d'admissibilité seraient clairement respectés, il n'est pas nécessaire de protéger la personne ayant demandé l'AMM comme une personne vulnérable et l'application de cette exigence entraînerait un préjudice injustifié pour cette personne;
 - mettre en place d'autres mesures de sauvegarde raisonnables ou bien réduire ou renoncer à la période de réflexion, au cours de laquelle l'exigence de la mort raisonnablement prévisible a été supprimée;
 - déterminer si les critères d'admissibilité sont respectés à la demande du patient, si l'AMM a été refusée ou à la demande d'un évaluateur de l'AMM, en cas d'incertitude concernant si un patient remplit les critères d'admissibilité.
- ▶ **Harmoniser la mise en œuvre de l'AMM.** L'AIIIC a demandé une approche pancanadienne harmonisée afin que les patients obtiennent des renseignements et des connaissances exacts sur les options/solutions de rechange à l'AMM. Même si la collecte et la surveillance des données sur l'AMM font partie de la législation finale, une mise en œuvre harmonisée à l'échelle des provinces et des territoires n'a pas fait l'objet d'une législation.
- ▶ **Envisager de renoncer à l'exigence du consentement éclairé immédiatement avant l'administration de l'AMM, lorsque des mesures de sauvegarde suffisantes existent.**
 - Ces mesures de sauvegarde pourraient comprendre les suivantes : la personne demande une renonciation par écrit; la personne est prête à nommer une personne déléguée qui décidera en son nom quand l'AMM sera fournie et des dispositions sont prises lorsque la personne refuse de se soumettre à l'AMM, ou son inaptitude semble avoir modifié les circonstances à un tel point que la personne ne semble plus souffrir de façon intolérable.



- Cela ne devrait être autorisé que lorsqu'il est envisagé de manière réaliste que le patient pourrait devenir inapte durant la période d'attente.
 - Le patient aurait à renoncer à l'exigence par écrit ou par un autre moyen juridique acceptable lorsque la personne est inapte à consentir par écrit.
 - Considérer la mise en place d'un mécanisme pour décider quand l'AMM serait administrée, si le patient devient inapte à prendre une telle décision.
 - Tenir compte du fait que la loi doit indiquer ce qu'il faut faire dans l'éventualité où le patient serait devenu inapte et qu'il refuse l'AMM au moment de son administration.
- ▶ **Fournir de l'aide psychosociale ou du soutien spirituel aux patients envisageant d'obtenir l'AMM.** Afin de veiller à ce que les patients et leurs familles soient entièrement soutenus, l'AiIC a préconisé que de l'aide psychosociale ou du soutien spirituel soit offert aux patients qui envisagent de recevoir l'AMM.
 - ▶ **À l'alinéa 241.2 (6) (c), retirer la formulation stipulant que le praticien indépendant ne peut « savoir ou croire qu'il est lié à l'autre ».**

POPULATIONS SPÉCIALES

- ▶ **Allouer le temps nécessaire pour réfléchir de manière appropriée à l'inclusion des demandes anticipées, des mineurs matures et des cas où la maladie mentale est le seul diagnostic.** Des efforts et des considérations supplémentaires sont requis afin de définir les processus concernant les patients représentant ces trois populations spéciales. Une équipe d'experts comprenant du personnel infirmier, des médecins et des travailleurs sociaux, entre autres, devront élaborer la procédure pour les patients qui font des demandes anticipées, les mineurs matures et les patients dont le seul diagnostic est la maladie mentale. Plusieurs aspects doivent être pris en compte tels que le temps, les critères écrits, l'obligation de rendre compte et les responsabilités. Il ne faut pas procéder de manière décousue à l'échelle des provinces et des territoires ou après l'adoption de la loi.
 - L'AiIC comprend que des infirmières et infirmiers au Canada se préoccupent du fait que *ne pas* offrir l'option de l'AMM aux personnes



dont le seul diagnostic est la maladie mentale pourrait être discriminatoire. Cela exige une consultation supplémentaire.

PERSONNEL INFIRMIER, INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS PRATICIENS ET SYSTÈMES DE SANTÉ

- ▶ **Continuer à développer des options de soins palliatifs et l'accès à ces soins** pour tous les Canadiens qui approchent de leur fin de vie. Nous recommandons aussi d'améliorer les approches en matière de soins palliatifs pour toutes les personnes qui vivent avec des maladies chroniques et des conditions qui limitent leur espérance de vie.
- ▶ **Garantir que le soutien et les ressources appropriés sont intégrés aux systèmes de santé, à l'appui de la pratique et au travail de recherche.** Ce faisant nous reconnâtrions le travail moral et émotionnel du personnel infirmier qui œuvre auprès de patients envisageant ou ayant entrepris l'AMM.
- ▶ **Financer la recherche continue** sur l'expérience du patient et des familles et celle du personnel infirmier et d'autres intervenants participant étroitement aux soins relatifs à l'AMM.
- ▶ **Harmoniser les cadres réglementaires, les politiques et l'appui à la pratique des infirmières et infirmiers partout au Canada.** Cela permettrait de veiller à ce que tout le personnel infirmier ait accès à un ensemble de lignes directrices solides et viables qui sont cohérentes avec les normes de la pratique infirmière, même à mesure que ces dernières évoluent au fil du temps selon les progrès de la législation, les attentes du public et l'ensemble des données probantes disponibles.
- ▶ **Tenir dûment compte des obstacles importants rencontrés par les patients,** en particulier leur douleur physique et émotionnelle extrême lorsqu'ils ne peuvent pas avoir accès à l'AMM en raison d'objections religieuses dans un établissement de soins. Créer une structure de déclaration pour les patients qui n'ont pas accès à l'AMM en temps opportun en raison d'objections de l'établissement, de sorte que l'ampleur du problème soit mieux définie et que des solutions raisonnables soient présentées.



Annexe A

EXPÉRIENCE DU PERSONNEL INFIRMIER CANADIEN LIÉE À L'AMM

La présente annexe résumé les conclusions et les recommandations d'un rapport en cours (2017-2020) d'une équipe de recherche et de responsables des politiques canadiens en soins infirmiers dirigée par Barbara Pesut. Leurs travaux, qui s'appuient sur un groupe international de chercheurs, sont financés par les Instituts de recherche en santé du Canada.

CONCLUSIONS SUR LE SYSTÈME DE SANTÉ

Ne pas fournir de soins palliatifs adéquats influence le sentiment de la prestation de soins éthiques et de qualité par le personnel infirmier. Un grand nombre d'infirmières et infirmiers croient que les services de soins palliatifs sont inadéquats au Canada. Malgré que d'excellents soins palliatifs soient offerts à certains patients canadiens (notamment ceux dont la trajectoire vers le décès est relativement prévisible dans les plus grands milieux urbains), bien des secteurs de la population y ont beaucoup moins accès. Cela comprend les personnes ayant plusieurs maladies chroniques (telles qu'une insuffisance cardiaque congestive, une bronchopneumopathie chronique obstructive, une insuffisance rénale chronique au stade ultime et des conditions associées à la fragilité) et celles qui résident en milieux ruraux, éloignés, dans des communautés ou des établissements de longue durée. Le personnel infirmier connaît de la détresse morale lorsqu'il perçoit que la décision d'un patient de poursuivre l'AMM est influencée par le manque de soutien de soins palliatifs de qualité, comme l'appui offert aux proches aidants en soins palliatifs.

- ▶ **Recommandation : Les infirmières et infirmiers appuient fermement l'avancement de l'accessibilité des services de soins palliatifs à l'échelle du système en tant que condition préalable obligatoire à l'évolution sécuritaire et éthique de l'AMM au Canada.**

L'appui à la pratique est essentiel pour garantir des soins de grande qualité relativement à l'AMM. En plus des soins palliatifs accessibles, le personnel infirmier établit d'autres conditions nécessaires pour faire en sorte qu'il ne coure pas de risque d'ordre légal ou moral en rapport avec sa prestation de soins auprès des patients qui envisagent ou qui ont amorcé l'AMM. Ces conditions comportent une équipe de soins de santé bien informée, l'appui de la pratique (incluant les lignes directrices, les cadres réglementaires et les politiques) et le temps suffisant en milieu de travail pour aborder



les enjeux complexes du patient et de leurs familles qui surviennent dans le contexte de l'AMM. Lorsque le personnel infirmier s'efforce de fournir des soins compatissants qui sont cohérents avec un tel moment capital dans la vie des patients, sans avoir le soutien qui convient, il se trouve face à un dilemme moral intenable.

- ▶ **Recommandation : Mettre à la disposition du personnel infirmier participant aux soins relatifs à l'AMM une équipe bien informée, un appui complet de la pratique et le temps suffisant pour aborder les complexités associées à la pratique de l'AMM.**

Des compétences en leadership sont requises pour créer un climat de travail où la division morale qu'entraîne la pratique de l'AMM peut être gérée efficacement. Les infirmières et infirmiers ont partagé des histoires de liens entre collègues difficiles à la suite de la prestation de soins liés à l'AMM, ce qui a influencé par conséquent leur climat de travail. Les dirigeants qui ont adopté la position qu'un seul type de réponse à l'AMM est acceptable (p. ex. pour ou contre) a créé des milieux difficiles qui se caractérisent par des conflits et de la stigmatisation perçue. L'étude a révélé en particulier la préoccupation selon laquelle des dirigeants avaient rédigé les responsabilités liées à l'AMM dans les exigences professionnelles préexistantes ou avaient sélectionné les candidats pour des postes en soins infirmiers selon leur volonté de prendre part à l'AMM. Dans un tel climat, il s'avère difficile de protéger les droits des infirmières et infirmiers qui sont des objecteurs de conscience. Un certain nombre de participants à l'étude connaissaient des infirmières ou infirmiers ayant pris leur retraite ou démissionné à la suite de la mise en œuvre de l'AMM dans leur contexte professionnel. Toutefois, certains dirigeants ont créé des climats où beaucoup de soutien était offert et où les infirmières et infirmiers qui exprimaient des réactions morales différentes à l'AMM pouvaient continuer à travailler efficacement ensemble. Dans ces milieux de travail, les dirigeants ont adopté une approche plus neutre et ont mis en place des systèmes et des procédures qui appuyaient tous les membres du personnel.

- ▶ **Recommandation : Encadrer les dirigeants des soins de santé afin de créer des milieux de travail dans lesquels les différences morales parmi le personnel infirmier sont prises en compte et en charge.**

Le personnel infirmier qui aide à fournir, évalue ou fournit l'AMM en isolement est à risque. Les infirmières et infirmiers dans le cadre de cette étude ont décrit qu'ils se sentaient responsables d'aider à fournir, ou de fournir, l'AMM car personne d'autre dans leur milieu n'était disposé à le faire. Sous peu, d'autres collègues apprenaient qu'ils étaient disposés à remplir ce rôle et leur attribuaient d'autres cas jusqu'à ce qu'ils aient à administrer l'AMM à plusieurs reprises. Bien que leur engagement à l'égard de



l'accès des patients à l'AMM soit louable, ils le payaient souvent très cher. Ces infirmières et infirmiers ont partagé leur cheminement émotionnel complexe dans ces entretiens. Dans les régions où il y a suffisamment de fournisseurs de soins de santé disposés à participer à l'AMM, des mécanismes doivent être créés pour les soutenir, comme l'accès à des équipes responsables de l'AMM à l'extérieur de la région ou à des groupes de collaboration virtuels. Des cadres réglementaires solides sont nécessaires pour assurer un équilibre entre les risques, la sécurité et la pratique compétente. L'accès à des politiques de réglementation claires et robustes à l'appui de la pratique infirmière concernant l'AMM varie parmi les provinces et les territoires ainsi qu'entre les champs de compétence provinciaux et territoriaux et des régions sanitaires. Les infirmières et infirmiers consultés dans cette étude ont décrit un niveau d'incertitude concernant ce qu'ils avaient l'autorisation de faire en lien avec l'AMM. En outre, les cadres qui accordent trop d'importance au risque, sans lignes directrices solides proportionnellement, n'ont pas fourni au personnel infirmier l'orientation requise face aux complexités de la pratique de l'AMM.

- ▶ **Recommandation : Faire en sorte que les membres du personnel infirmier de l'ensemble des provinces, des territoires et des régions sanitaires aient accès à des politiques solides pour guider leur pratique liée à l'AMM.**

Les lignes directrices sur la pratique factuelle soutiennent des soins de grande qualité en lien avec l'AMM. Le personnel infirmier a besoin d'orientation éclairée par des données probantes sur ce qui constitue une « bonne pratique » selon la variabilité de la pratique de l'AMM au Canada (p. ex. les jugements cliniques déterminant l'admissibilité, les variabilités entre les provinces et les territoires dans les procédures). Il faut souligner qu'il n'y a encore aucune orientation disponible sur ce qui caractérise une pratique « exemplaire » en matière de prestation de soins aux patients ayant entrepris l'AMM; en l'absence de cette orientation, il devient difficile pour chaque infirmière et infirmier de savoir sur quoi baser sa propre pratique. Dans cette étude, les infirmiers et infirmières ont décrit ce qu'ils ont appris de la pratique axée sur la personne dans le contexte de l'AMM qui implique l'établissement de relations efficaces avec les patients et leurs familles, de communiquer habilement, en plus de planifier et d'orchestrer l'AMM de façon minutieuse et en soutenant la famille pour comprendre et composer avec cette nouvelle forme d'expérience du deuil. Le personnel infirmier a acquis un apprentissage approfondi des outils et des ressources à l'appui de l'évaluation des critères d'admissibilité complexes à l'AMM.

- ▶ **Recommandation : Veiller à l'acquisition continue de connaissances dans l'optique des soins infirmiers concernant ce domaine de la pratique**



infirmière en évolution et établir des lignes directrices factuelles à l'échelle nationale.

CONCLUSIONS PROFESSIONNELLES ET PERSONNELLES

L'AMM implique un décès très différent, qui est percutant sur le plan émotionnel. Le personnel infirmier décrit être mal préparé à cette transition rapide et brutale entre la vie et la mort qui caractérise l'AMM. Cet impact émotionnel est aggravé par la réalité que la mort est donnée au moyen de l'administration d'une intervention des soins de santé. Bien des infirmières et infirmiers décrivent ne pas savoir comment interpréter ou atténuer cet impact émotionnel. De surcroît, la trajectoire de cet impact est imprévisible dans le temps : il peut soit diminuer ou augmenter. Le soutien de la part de collègues ayant participé à ce type d'expérience est le moyen d'intervention le plus efficace pour contrebalancer cet impact émotionnel.

- ▶ **Recommandation : S'assurer que chaque infirmière et infirmier qui participe directement à l'AMM a l'appui d'autres collègues ayant pris part à l'AMM.**

La décision du personnel infirmier de participer à l'AMM revêt plusieurs facettes et évolue. Le personnel infirmier reconnaît que sa décision de participer à l'AMM est influencée par la famille et la collectivité, l'expérience professionnelle, les collègues et l'interaction entre les valeurs professionnelles et personnelles. De nombreux infirmières et infirmiers ont accepté plus ou moins facilement l'option de l'AMM selon leur expérience professionnelle de ne pas être en mesure de soulager les souffrances physiques et existentielles des patients. En revanche, d'autres membres de la profession infirmière ont choisi de ne pas prendre position avant de devoir soigner un patient et une famille déterminés à suivre cette voie.

- ▶ **Recommandation : Créer des systèmes dans les soins de santé qui reconnaissent que le personnel infirmier peut ne pas être en mesure de déclarer sa volonté de participer à l'AMM sans expérience directe du processus.**

Prendre parti en matière d'objection de conscience n'empêche pas une infirmière ou un infirmier de fournir des soins compatissants et de grande qualité. Les infirmières et infirmiers qui sont des objecteurs de conscience ou qui travaillent dans des organisations de soins de santé qui ne soutiennent pas l'AMM continuent à réfléchir au meilleur moyen de fournir des soins aux patients s'informant sur l'AMM, l'envisageant ou décidant d'y recourir. Nous avons entendu bien des cas de soins très complets et apportant un grand soutien qui ont enveloppé le patient et sa famille au cours de ce



processus, même de la part d'infirmières et infirmiers qui préfèrent s'abstenir d'y participer.

- ▶ **Recommandation : Plutôt que de percevoir l'objection de conscience comme contraire à l'éthique en ce qui concerne l'accès à l'AMM, profiter de l'occasion pour tirer des leçons de ces nouvelles approches utilisées par les personnes et les organisations pour développer une réaction compatissante à la souffrance.**

Les infirmières et infirmiers comptent sur un certain nombre de « points de repère » communs pour trouver un sens à leur volonté de participer à l'AMM. Ces points de repère comportent leur compréhension du choix du patient, du contrôle et de la certitude; de l'importance de demeurer auprès du patient et de lui fournir des soins dans sa souffrance malgré des valeurs et des croyances divergentes; des différences morales dans les moyens courants utilisés pour soulager la souffrance et de la mesure dans laquelle l'AMM correspond à leur perception de la vie après la mort. La gratitude des patients et de leurs familles et la paix suivant l'AMM contribuent à atténuer cette incertitude morale. Cependant, ce sens moral pourrait être gravement perturbé par des circonstances difficiles pour le patient et la famille, obligeant ainsi le personnel infirmier à revoir sa décision de participer à l'AMM.

- ▶ **Recommandation : Offrir des occasions aux étudiants en soins infirmiers et au personnel infirmier de prendre part à des expériences qui appuient leur capacité de réfléchir à l'AMM et à d'autres pratiques controversées sur le plan moral en soins palliatifs et d'en discuter par la suite (p. ex. cesser volontairement de manger et de boire ou la sédation palliative).**

Le personnel infirmier nécessite des habiletés de communication uniques pour surmonter le processus complexe menant à l'AMM. Alors que le public et la politique accordent beaucoup d'attention à l'évaluation et l'administration de l'AMM, le personnel infirmier est confronté à bien davantage que ces événements limités dans le temps. En tant que fournisseurs de soins de santé travaillant le plus directement auprès des patients, les patients s'informent souvent auprès du personnel infirmier sur leurs options. D'ailleurs dans le cas de bon nombre de patients, réfléchir à ces options débute bien avant le recours à l'intervention de l'AMM. De nombreux patients expriment de l'impatience au sujet du processus de la mort, mais cela ne signifie pas forcément qu'ils demandent l'AMM. Le personnel infirmier a décrit la communication avec le patient comme souvent furtive, subtile et nuancée de manières qui exigent du temps à comprendre. Une telle situation de communication complexe requiert des compétences et du temps. Ensuite seulement, les infirmières et infirmiers auront la certitude que les patients ont pu évaluer attentivement les options qui s'offrent à eux



et, en fin de compte, prendre une décision qui leur convient le mieux, ainsi qu'à leur famille, à la lumière de leurs circonstances uniques.

- ▶ **Recommandation : Accroître les ressources mises à la disposition des infirmières et infirmiers pour acquérir et mettre en pratique leurs habiletés de communication nécessaires en vue de tenir des conversations sur l'AMM.**



Annexe B

RÉSUMÉ DES RÉPONSES ET DES RECOMMANDATIONS ANTÉRIEURES DE L'AIIC

L'AIIC a participé activement à des consultations concernant la législation sur l'AMM à la suite de la décision de la Cour suprême en 2015 dans l'affaire *Carter c. Canada* jusqu'à la publication du projet de loi C-14 : *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Lors de ses audiences devant les comités législatifs étudiant l'aide médicale à mourir au Canada et élaborant la législation proposée et de la présentation de ses mémoires à ces comités, l'AIIC a préconisé des mesures de sauvegarde afin de protéger les droits des patients et du personnel infirmier ainsi que des changements au système, y compris l'accès aux soins palliatifs et des mécanismes de reddition de compte. L'AIIC a présenté les trois mémoires écrits suivants :

- ▶ Aide médicale à mourir – Sommaire à l'intention du Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada* (2015) établi par le gouvernement du Canada (octobre 2015)
- ▶ Amendements proposés au projet de loi C-14 : *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* – Mémoire soumis au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles (mai 2016)
- ▶ Modifications suggérées au contenu du projet de loi C-14 : *Loi modifiant le code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* – Mémoire présenté au Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des communes (mai 2016)

