

Health Canada Santé Canada

Deputy Minister

Sous-ministre

Ottawa, Canada K1A 0K9

L'honorable Yonah Martin martin@sen.parl.gc.ca

L'honorable Marc Garneau, C.P., député marc.garneau@parl.gc.ca

Coprésidents, Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir Parlement du Canada Ottawa, Ontario

Madame, Monsieur,

Comme vous le savez, à partir du 17 mars 2023, en vertu de la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM) en vigueur, l'admissibilité à l'AMM sera étendue aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. Toutefois, le 15 décembre 2022, l'honorable David Lametti, ministre de la Justice et procureur général, l'honorable Jean-Yves Duclos, ministre de la Santé, et l'honorable Carolyn Bennett, ministre de la Santé mentale et des Dépendances et ministre associée de la Santé, ont publié une déclaration indiquant l'intention du gouvernement du Canada de demander le report de cette date. L'objectif de cette prolongation est de fournir plus de temps pour des initiatives importantes qui garantiront que les cliniciens de l'AMM et les systèmes de soins de santé à la grandeur du pays sont prêts à répondre, de manière sûre et appropriée, aux demandes d'AMM dans ces circonstances. Le report de cette date accordera également au gouvernement plus de temps pour examiner correctement le rapport final du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD).

J'aimerais profiter de cette occasion pour faire le point pour les membres de l'AMAD sur les progrès réalisés dans certains domaines clés depuis la réponse du gouvernement, le 20 octobre 2022, au Rapport provisoire du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. J'espère que ces renseignements seront opportuns pour votre Comité alors que les membres travaillent à l'élaboration du rapport définitif du Comité.

Comme indiqué dans la réponse du gouvernement en octobre 2022, les systèmes et les mécanismes soutenant l'application sûre de l'AMM au Canada ont considérablement évolué au cours des six dernières années, depuis l'entrée en vigueur de la légalisation de l'aide médicale à mourir. Ces réalisations sont principalement dues aux efforts individuels et concertés des partenaires du système de santé, notamment les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organisations de professionnels de la santé, les organismes de réglementation, les cliniciens et les organisations



pancanadiennes telles que l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'aide médicale à mourir (ACEPA). En collaborant avec les provinces et les territoires, le gouvernement a joué, et continue de jouer, des rôles importants de direction et de coordination tant au niveau ministériel avec les collègues provinciaux et territoriaux, qu'au niveau des fonctionnaires au moyen d'un groupe de travail fédéral, provincial et territorial (FPT) sur l'AMM qui se réunit régulièrement depuis 2015 pour faire part de leurs expériences et de leur expertise et relever les défis d'intérêt mutuel.

Dans le cadre de cette approche collaborative, des progrès importants ont été réalisés en vue d'étendre l'admissibilité à l'AMM aux personnes dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental. Malgré ces progrès, le gouvernement estime que le report de la date d'admissibilité de mars 2023 est justifié afin de disposer de plus de temps pour renforcer les capacités et instaurer la confiance dans un système qui assure une prestation sûre et cohérente de l'AMM.

Vous vous souviendrez que dans son rapport final (http://bitly.ws/zqdw), le groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale a conclu que les défis que posent l'établissement du caractère irrémédiable ou de l'incurabilité, l'évaluation de la capacité de décision d'un demandeur, la distinction entre les patients suicidaires et ceux qui font une demande rationnelle et soutenue d'AMM, et la prise en compte de l'incidence des vulnérabilités structurelles, ne sont pas propres aux demandes d'AMM émanant de personnes atteintes de troubles mentaux, ni applicables à tous les demandeurs atteints de troubles mentaux. Pour cette raison, le groupe d'experts a souligné que ses recommandations devraient s'appliquer à toute demande d'AMM où des préoccupations similaires peuvent se poser, quel que soit le diagnostic du demandeur. Des cliniciens nous ont dit que l'évaluation des demandes d'AMM lorsque la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible est généralement plus complexe et nécessite plus de temps et d'attention pour recueillir les antécédents médicaux et thérapeutiques nécessaires, y compris les avis d'autres professionnels de la santé ayant une expertise sur la condition de la personne et des options disponibles pour soulager la souffrance de la personne. Pour relever ces défis et conformément à l'approche du groupe d'experts, le gouvernement se concentre sur le soutien d'un système permettant de traiter les cas complexes d'AMM de manière générale, et non exclusivement ceux où une maladie mentale est la seule condition médicale invoguée.

Les mesures visant à soutenir l'application sûre et cohérente de l'AMM dans tout le Canada afin d'assurer un accès élargi conformément à la loi entrée en vigueur en mars 2021 sont principalement axées sur l'élaboration de directives et le soutien aux organismes de réglementation des professionnels de la santé et des praticiens, sur l'amélioration de la transparence et de la responsabilité et sur une collaboration significative avec les peuples autochtones.

Normes de pratique de l'aide médicale à mourir

Le groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale a conclu que les mesures de protection et les critères d'admissibilité existants dans la loi fournissent une structure adéquate pour l'AMM lorsqu'un trouble mental est la seule condition médicale invoquée, tant qu'ils sont interprétés et appliqués de manière appropriée. La première recommandation, et la plus importante, est que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux facilitent la collaboration entre les organismes de réglementation pour l'élaboration de normes de pratique de l'AMM. La majorité des autres recommandations fournissent des conseils sur l'interprétation des critères d'admissibilité de l'AMM, l'application de mesures de protection législatives et le processus d'évaluation.

Dans la réponse du gouvernement d'octobre 2022 au rapport provisoire de l'AMAD, nous avons indiqué que Santé Canada était en train de créer un groupe de travail pour élaborer des normes de pratique en fonction des données et des recommandations du rapport du groupe d'experts.

Le groupe de travail sur les normes de pratique de l'AMM s'est réuni en septembre 2022 et est composé de personnes ayant une expertise clinique, réglementaire et juridique. Le groupe de travail a travaillé avec diligence au cours de l'automne pour élaborer une série de documents :

- 1. Une norme de pratique exhaustive et explicative;
- 2. Une série de points tirés de la norme complète qui pourraient être intégrés dans des normes existantes (dans les cas où l'organisme de réglementation préfère s'appuyer sur sa propre norme préexistante);
- 3. Une série de foires aux questions traitant de sujets pertinents pour l'évaluation des demandes complexes d'AMM de niveau 2 (patients dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible).

Les ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, d'autres ministères fédéraux, les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation de la médecine et des soins infirmiers, les organisations nationales de professionnels de la santé, des organisations autochtones de santé, des praticiens d'AMM et des groupes de consommateurs ont été invités à examiner les documents. Au début du mois de décembre, le groupe de travail a présenté les ébauches des documents et a organisé des séances d'information avec les invités. L'analyse des commentaires et des révisions est en cours et sera terminée en février 2023. Un processus complet de diffusion et d'éducation commencera en mars 2023. Les participants ont répondu aux séances d'information sur l'examen rapide de façon très positive et constructive. Les organismes de réglementation, en particulier, sont désireux d'intégrer le nouveau matériel. Jusqu'à présent, il y a un large consensus sur le caractère souhaitable d'une approche harmonisée, basée sur des règles.

Santé Canada travaillera avec ses homologues des provinces et des territoires pour soutenir l'adoption des normes de pratique par les organismes de réglementation de la médecine et des soins infirmiers.

Programme canadien sur l'aide médicale à mourir

Dans son rapport final, le groupe d'experts a recommandé la formation des évaluateurs et des prestataires de l'AMM, afin de soutenir l'application sûre et cohérente de la loi sur l'AMM. Dans la réponse du gouvernement d'octobre 2022 au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, nous avons noté que Santé Canada fournissait 3,3 millions de dollars à l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'aide médicale à mourir (ACEPA) pour l'élaboration d'un programme canadien accrédité de l'AMM afin d'appuyer les praticiens.

L'élaboration du programme de formation sur l'AMM a été lancée en octobre 2021, et le programme compte sept modules de formation sur divers sujets liés à l'évaluation et à la prestation de l'AMM. Les modules comprennent :

- 1. Fondements de l'AMM au Canada le module fournit un historique de l'évolution de l'AMM au Canada et une introduction à l'intention des professionnels de la santé qui souhaitent en savoir plus sur les critères d'admissibilité à l'AMM et les mesures de protection procédurales, les directives en matière de production de rapport et les enjeux éthiques dont on doit tenir compte dans le cadre de la pratique clinique. Présenté entièrement en ligne, le module sera accessible au public, mais sera surtout utile aux professionnels de la santé qui envisagent de participer aux évaluations et à la prestation de l'AMM;
- Conversations cliniques le module aide un éventail de professionnels de la santé à établir le calendrier et le langage convenables pour les discussions sur l'AMM. Il recense également les ressources pour les personnes et les familles qui envisagent l'AMM;
- 3. Comment mener une évaluation de l'AMM le module fournit une base pour la préparation et la réalisation d'une évaluation de l'AMM, en fonction des critères d'admissibilité, y compris l'évaluation de la mort naturelle raisonnablement prévisible et le recensement des compétences et des stratégies requises pour relever les défis. La présentation du module repose sur une combinaison de ressources en ligne et d'un atelier en personne dirigé par un animateur;
- 4. Évaluation des capacités et de la vulnérabilité étant avant tout un cours

avancé, le module permettra de recenser les indicateurs communs de complexité ou les sujets de préoccupation en matière de capacités, ainsi que les outils d'aide à l'évaluation des capacités. Le module permettra également d'évaluer et de recenser les vulnérabilités selon un prisme biopsychosocial dans le contexte de l'AMM, et aidera les cliniciens à déterminer si ces vulnérabilités peuvent avoir une incidence sur la capacité, la souffrance ou la nature volontaire d'une demande d'AMM. Le module comprendra également des renseignements permettant de comprendre les préjugés inconscients, la sécurisation et l'humilité culturelles quant à l'AMM. La présentation du module repose sur une combinaison de ressources en ligne et d'un atelier en personne dirigé par un animateur;

- 5. Prestation de l'AMM le module présente des conseils sur la façon de planifier et de gérer les volets pratiques et émotionnels de la prestation de l'AMM. Il comprend la préparation et le soutien de l'équipe d'AMM, du patient, de la famille et des amis, avant, pendant et après la prestation, ainsi qu'un plan d'urgence. Des sujets particuliers comme la préparation et la mise en œuvre d'une renonciation au consentement définitif, les exigences en matière de présentation de rapports sur l'AMM et le recensement des stratégies de résilience pouvant appuyer une pratique durable en matière d'AMM y figurent également. La présentation du module repose sur une combinaison de ressources en ligne et d'un atelier en personne dirigé par un animateur;
- 6. Gestion des situations complexes et chroniques envisagé comme un cours avancé, le module recensera et touchera de nombreux facteurs qui rendent l'évaluation ou la prestation de l'AMM complexe sur le plan clinique ou logistique, tout en reconnaissant et en respectant les limites professionnelles, cliniques ou du programme. La prestation du module repose sur une combinaison de ressources en ligne et de simulations de scénarios difficiles en personne;
- 7. Aide médicale à mourir et troubles mentaux le module permettra aux praticiens d'élaborer une approche en matière d'évaluation des demandes d'AMM par des personnes souffrant de troubles mentaux et de mettre en œuvre des stratégies visant à garantir que le processus d'évaluation est sûr et exhaustif. La prestation du module repose sur une combinaison de ressources en ligne et d'un atelier en personne dirigé par un animateur qui comprendra un examen approfondi de deux ou trois scénarios présentant l'importance d'une approche fondée sur de nombreux points de vue en tant qu'élément clé du processus.

Le contenu de chacun des modules a été élaboré par des groupes de travail composés de spécialistes de différents domaines, dont l'expertise clinique et l'expérience vécue.

Avant sa diffusion, le contenu de chaque module fait l'objet d'un processus d'examen approfondi en plusieurs étapes mené par différentes organisations de professionnels de la santé et d'un examen d'agrément. Pour appuyer une distribution et un accès élargis, en particulier dans les régions généralement difficiles à atteindre, des boîtes à outils sont en cours d'élaboration afin d'aider les organisations et les provinces à adapter les documents selon leurs besoins précis, et des ateliers de formation des formateurs seront proposés aux responsables de ces régions.

Le contenu des sept modules a été préparé; la révision et la transition vers les documents de cours en ligne et en personne ont atteint différentes étapes. L'élaboration du programme est en bonne voie pour un lancement progressif (c'est-à-dire des essais pilotes) des modules ainsi que des ateliers de formation des formateurs qui seront lancés au printemps/été 2023. Un lancement continu des modules définitifs auxquels les praticiens pourront s'inscrire commencera à l'automne 2023, y compris le module sur l'AMM et les troubles mentaux, dans l'objectif que tous les modules soient entièrement accessibles d'ici la fin de 2023.

À la suite du lancement des modules, l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'aide médicale à mourir (ACEPA) évaluera le matériel de cours, les révisera en fonction des commentaires des participants et les harmonisera avec les modifications législatives ou réglementaires apportées au cadre de l'AMM.

Mobilisation des Autochtones

Comme l'a indiqué le gouvernement en octobre 2022 dans sa réponse au rapport intermédiaire de l'AMAD, Santé Canada reconnaît l'importance d'un engagement concret et d'un dialogue continu avec les peuples autochtones pour appuyer la mise en œuvre culturellement sûre de l'AMM. Le rapport du groupe d'experts souligne également la nécessité de consulter les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

À la suite des discussions préliminaires avec des partenaires autochtones, Santé Canada a élaboré un vaste plan de mobilisation au moyen d'une approche qui tient compte de la particularité des collectivités pour mieux comprendre les points de vue propres aux peuples autochtones en matière de fin de vie, dont on doit tenir compte pour garantir un accès sûr à l'AMM.

Le processus de mobilisation permettra de mieux comprendre les différents points de vue autochtones quant à l'AMM et d'éclairer la politique fédérale pour appuyer une évaluation et une prestation de l'AMM tenant compte de la particularité des collectivités et sûres sur le plan culturel.

L'étape de prémobilisation est en cours; elle comprend l'établissement de relations et le lancement d'un dialogue avec différents partenaires autochtones. Santé Canada a

rencontré un certain nombre d'organisations autochtones clés, y compris des organisations nationales représentant toutes les particularités des collectivités, ainsi que des organisations de femmes autochtones.

En fonction des activités menées jusqu'à présent, les partenaires autochtones ont souligné que la mobilisation doit respecter le rythme et le calendrier établis par les communautés, et être fondée sur une approche ascendante. Cette approche est essentielle en raison de l'épuisement à l'égard de la mobilisation et de la multitude de priorités urgentes liées à l'égalité d'accès aux nécessités de la vie, à l'accès aux soins de santé et à la crise du suicide attribuable aux traumatismes du colonialisme, des pensionnats, des déplacements forcés et d'autres atrocités découlant des politiques fédérales passées et actuelles.

Santé Canada déterminera le calendrier et les détails de la mobilisation en étroite collaboration avec les partenaires autochtones. Cela comprendra une mobilisation en ligne, des tables rondes d'échange de connaissances et des séances de mobilisation dirigées par des Autochtones. Des travaux sont en cours pour préparer la première table ronde avec les prestataires de soins de santé autochtones, au printemps 2023.

Surveillance et production de rapports relatifs à l'AMM

En vertu de la première loi fédérale relative à l'AMM, adoptée en 2016, le ministre fédéral de la Santé était tenu d'élaborer des règlements pour la collecte de données et la production de rapports publics annuels sur l'AMM au Canada. Le *Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir* entré en vigueur en novembre 2018 est la principale source des renseignements publiés dans les rapports annuels de Santé Canada sur l'AMM. À la suite des modifications législatives découlant de l'adoption de l'ancien projet de loi C-7, en mars 2021, des modifications ont dû être apportées au règlement de 2018 sur l'AMM afin de l'harmoniser avec la version révisée de la loi. Le *Règlement modifiant le Règlement sur la surveillance de l'AMM* est entré en vigueur le 1^{er} janvier 2023.

À partir de cette date, les cliniciens sont tenus de signaler des détails supplémentaires relatifs à l'évaluation des personnes dont le décès n'est pas raisonnablement prévisible, conformément aux exigences procédurales de la loi. Par exemple, un clinicien évaluateur fera un rapport sur le type de services susceptibles de soulager la souffrance qui sont offerts à une personne demandant de l'AMM, et les raisons pour lesquelles le clinicien était d'avis que la personne a sérieusement considéré ces services. Des données seront également recueillies sur l'identité de genre, la race, l'identité autochtone et le handicap dans le but de déterminer la présence de toute inégalité, y compris l'inégalité systémique, dans l'AMM (si le demandeur consent à la collecte de ces renseignements).

La déclaration est maintenant élargie au-delà des médecins, des infirmières praticiennes et des pharmaciens pour inclure d'autres professionnels de la santé et des techniciens en pharmacie, ce qui permet d'obtenir des renseignements sur toutes les évaluations qui suivent la demande (verbale et écrite) d'AMM d'une personne. Des données supplémentaires sont également recueillies sur les services de soutien aux personnes en situation de handicap et de soins palliatifs, comme le type de services de soutien aux personnes en situation de handicap et le lieu où ils ont été reçus, ainsi que le lieu où les soins palliatifs ont été reçus.

Le troisième rapport annuel sur l'AMM (http://bitly.ws/zs4N), qui donne un aperçu de toutes les activités liées à l'AMM au Canada en 2021, comprend un profil des personnes recevant de l'AMM dont la morte naturelle n'était pas raisonnablement prévisible. En 2021, le nombre total de décès par AMM pour des personnes dont le décès naturel n'était pas raisonnablement prévisible était de 219, soit 2,2 pour cent du nombre total de décès par AMM de cette année-là.

L'âge moyen de ces personnes était d'environ 70 ans, soit six ans de moins que l'âge moyen des décès liés à l'AMM dans la population recevant une AMM de 2021. La principale condition médicale sous-jacente signalée dans la population dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible était d'ordre neurologique (45,7 pour cent); la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et la douleur chronique étant les conditions fréquemment citées. Bien que le nombre de décès liés à l'AMM chez les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible augmentera probablement au cours des prochaines années, il devrait rester une proportion relativement faible du total des décès liés à l'AMM. La grande majorité des décès liés à l'AMM continue d'être attribuée à des personnes dont le décès est raisonnablement prévisible et, parmi celles-ci, principalement lié à un diagnostic de cancer. Tout cela pour dire que l'augmentation constante du nombre de décès liés à l'AMM par rapport au nombre total de décès au Canada concerne en grande majorité des personnes dont le décès naturel était raisonnablement prévisible.

Le quatrième rapport annuel sur l'AMM, qui donnera un aperçu de l'activité en matière d'AMM en 2022, devrait être publié cet été et fournira des renseignements sur des éléments de données semblables à ceux mentionnés ci-dessus. Cela permettra de faire la première comparaison d'une année à l'autre pour la population dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. Le rapport annuel suivant, qui sera publié en 2024, tiendra compte des données améliorées recueillies en 2023 sur la base du Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir, entré en vigueur le 1^{er} janvier 2023, et fournira une image encore plus large des personnes qui demandent une AMM, du nombre de demandes qui aboutissent à des dispositions d'AMM et des raisons de ces demandes.

Surveillance

La responsabilité de la surveillance, qui consiste à s'assurer que les médecins respectent les mesures de protection procédurales et les critères d'admissibilité énoncés dans le *Code criminel* et, dans certains cas, l'alignement sur les normes des collèges et la pratique clinique, incombe aux provinces, aux territoires et à leurs organismes de réglementation de la médecine et des soins infirmiers. Le gouvernement fédéral est responsable de la surveillance de l'AMM par la collecte de données et l'établissement de rapports, comme indiqué dans la section précédente.

À la lumière de ce partage des responsabilités, le groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale a recommandé que le gouvernement fédéral appuie l'élaboration d'un modèle de surveillance prospective pour tous les cas ou pour certains cas de mort naturelle qui n'est pas raisonnablement prévisible qui pourrait être adapté par les provinces et les territoires. Son rapport précisait que l'objectif de ce modèle de surveillance prospective ne serait pas de porter un jugement sur l'admissibilité des personnes demandant de l'AMM, mais d'examiner la documentation afin de déterminer si le clinicien de l'AMM a effectué son évaluation en totale conformité avec les exigences légales. Si ce n'est pas le cas, l'évaluateur en sera informé afin qu'il puisse effectuer l'évaluation de manière complète.

Un certain nombre de provinces et de territoires disposent actuellement de systèmes de surveillance et mettent en place de nouveaux mécanismes. Dans ces provinces, qui représentent environ 70 à 80 pour cent des dispositions en matière d'AMM du pays, il existe des mécanismes formels au niveau provincial pour la supervision de l'AMM. Par exemple, en Ontario, le coroner en chef examine chaque disposition en matière d'AMM, tout comme la Commission sur les soins de fin de vie du Québec.

Ces deux organismes ont des politiques strictes concernant le moment et le type de renseignements à communiquer par les cliniciens. La Commission du Québec publie des rapports annuels qui contiennent des renseignements sur les cas de non-respect de sa *Loi concernant les soins de fin de vie*. L'Alberta et la Saskatchewan ont chacune un comité d'examen de l'AMM. Les autorités sanitaires du Manitoba et de la Nouvelle-Écosse ont des protocoles en place qui leur sont propres pour la coordination, l'examen et le compte rendu des demandes d'AMM dans leurs provinces respectives. La plupart des organismes de réglementation des professionnels de la santé dans les provinces et les territoires ont mis en place des politiques et des directives pour l'AMM.

En plus des mécanismes individuels des provinces et des territoires, une communauté de pratique pancanadienne a été établie par l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, à laquelle les cliniciens d'AMM ont recours pour obtenir des conseils et des directives, en plus des mécanismes disponibles au moyen de leurs collèges de réglementation provinciaux ou territoriaux.

Santé Canada continuera de collaborer avec les provinces et les territoires afin d'appuyer l'amélioration de la surveillance et de la prestation de l'évaluation et de la mise en œuvre de l'AMM, notamment en prenant part à des discussions préliminaires sur d'autres processus de surveillance et d'assurance de la qualité.

J'espère que cette lettre a permis de faire connaître les principales étapes qui ont été franchies jusqu'à présent, ainsi que le travail considérable qui est en cours pour soutenir davantage le cadre canadien d'AMM qui permet d'évaluer la demande d'une personne pour l'AMM en conformité avec les critères d'admissibilité et les mesures de protection rigoureuses de la loi, tout en soutenant la sûreté et la sécurité des personnes qui peuvent être vulnérables. Dans le rapport provisoire de l'AMAD, vous avez encouragé le gouvernement fédéral à travailler avec les provinces et les territoires, ainsi qu'avec d'autres partenaires de la santé, pour mettre rapidement en œuvre les recommandations du groupe d'experts sur la maladie mentale. Santé Canada reconnaît les importantes recommandations découlant des travaux du groupe d'experts et, comme le souligne la présente lettre, donne suite à ces recommandations.

Les membres de l'AMAD peuvent être assurés que les éléments nécessaires seront en place pour traiter les demandes d'AMM présentant des conditions complexes où les évaluations posent des défis particuliers, y compris les conditions liées à un trouble mental.

Les Canadiennes et les Canadiens peuvent avoir confiance dans le système d'AMM qui a évolué depuis l'adoption du cadre juridique initial de l'AMM en 2016.

Le gouvernement attend avec impatience de pouvoir examiner le rapport définitif de votre Comité dans un avenir proche.

Veuillez agréer mes respectueuses salutations.

Bien à vous,

Stephen Lucas, Ph. D.