Sharon Harper, directrice des politiques,

Direction des programmes et des politiques de soins de santé,

Direction des politiques stratégiques, ministère de la Santé,

200 Allée Eglantine, Tunney's Pasture, 4th, étage, Bureau 411A,

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

(email:   End.of.life.care\_Soins.fin.de.vie@hc-sc.gc.ca ).

Objet: Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir**,** Gazette du Canada, vol. 151, n ° 50 - 16 décembre 2017

Chère Mme Harper

Cette lettre a pour but d'offrir des réactions sur les règlements proposés pour surveiller le programme d'Aide médicale à mourir du Canada. En accord avec notre mission d'identifier clairement le but des politiques de fin de vie, nous utiliserons le terme plus précis, le suicide assisté et l'euthanasie (SA / E).

Toujours Vivant-Not Dead Yet a été créé en 2013 par le Conseil des Canadiens avec déficiences pour se concentrer sur le suicide assisté, l'euthanasie et d'autres pratiques de fin de vie qui ont un impact disproportionné sur les personnes handicapées. Bien que toutes les personnes handicapées ne soient pas en phase terminale, toutes les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale ont un handicap, et de nombreuses personnes handicapées non terminales sont jugées admissibles à l'euthanasie. Notre objectif est d'informer, d'unifier et de donner la parole aux personnes ayant une déficience qui s’opposent à l’homicide médical.

Dans une lettre adressée à l'ancienne ministre de la Santé, Jane Philpott (datée du 22 mars 2017), nous avons décrit les données qui, à notre avis, devraient être recueillies pour:

* Comprendre qui utilise le programme, et pourquoi.
* En conformité avec la Cour Suprême du Canada, veiller à ce que les « personnes vulnérables » ne soient pas incité à se suicider en période de faiblesse.
* Assurer que toutes les garanties et exigences d'admissibilité soient respectées.
* Suivre l'impact du SA / E sur la société canadienne.
* Évaluer l'impact des stratégies de prévention du suicide sur le nombre de SA / E.
* Évaluer l'impact du SA / E sur la profession médicale, les praticiens et la relation médecin / patient.
* Examiner le rôle des promoteurs du suicide assisté et de l'euthanasie dans les opérations du programme.
* Évaluer le rôle des considérations économiques dans la prise de décision en fin de vie.
* Identifier les lacunes dans les services (tels que les soins de santé mentale, l’assistance personnelle, services de prévention du suicide et les soins palliatifs) qui pourraient inciter les gens à demander le SA / E.
* Assurer la transparence, la responsabilité et l'application efficace du programme AMM.

Nous sommes heureux de voir qu'une grande partie de ce que nous avons proposé a été incluse dans le projet de règlement. Cependant, nous ne croyons pas que les projets de règlement sont suffisants pour atteindre leurs objectifs déclarés, ni les objectifs décrits ci-dessus, le tout en préservant l’anonymat des personnes qui font la demande.

**Observations générales:**

1. En plus « d’assurer la transparence et de favoriser la confiance du public, » le « but » de la réglementation devrait également inclure:

* La surveillance du programme;
* L'application des garanties et des pénalités de la loi; et
* Protéger les personnes vulnérables.

Nous ne croyons pas que ces objectifs aient été suffisamment soulignés dans les règlements. En outre, les preuves provenant du Québec, des autres provinces et des territoires, nous convainquent de la faiblesse de la surveillance, de l'application et de la protection; ces éléments sont susceptibles d'entraîner des décès dus à la violence, la contrainte, l'erreur et le manque de services.

2. Santé Canada s'est engagé dans un processus « pré-réglementaire » pour l'élaboration de ces règlements, dans le cadre duquel des personnes et des organisations non identifiées ont collaboré à une « première ébauche ». « Ce processus n'était pas ouvert au public et nous n'avons aucun moyen de savoir si les organisations représentant les personnes handicapées ont été incluses. Ce processus « pré-réglementaire » secret va à l'encontre de l'objectif déclaré de transparence du ministre et soulève de nombreuses questions, notamment :

* Où sont les procès-verbaux de ces réunions?
* Où se trouve la liste des groupes consultés?

Ceux d'entre nous qui n’étaient pas à la table pour exposer notre cas pour une portée plus large des données à collecter, et des garanties plus strictes, ont peu de confiance que le ministre de la Santé a fait un travail adéquat représentant ces intérêts.

3. L'information sociodémographique à recueillir (annexe 3) est insuffisante pour atteindre les objectifs déclarés du règlement, tel que décrit dans la section sur la consultation, numéro 2 (c). Il n'y a pas suffisamment d'informations pour déterminer si les personnes qui font la demande sont soumises à des pressions externes ou s'ils sont vulnérables à l'incitation à se suicider dans un moment de faiblesse.

4. Les règlements ne prévoient aucun mécanisme pour vérifier que les praticiens médicaux déposent effectivement leurs rapports. Cela conduira à la non-déclaration du SA / E, comme cela se produit dans les pays du BeNeLux. Même au Québec, où il existe un système de contre-vérification du nombre de rapports déposés par les médecins en fonction des statistiques déclarées par les établissements, cela n'a pas empêché les médecins de produire des déclarations tardives ou pas du tout. Au cours des deux années qui se sont écoulées depuis le début du programme, l'écart entre le nombre de rapports déposés par les médecins et les établissements n'a pas été étudié, les médecins n’ont pas été sanctionnés pour avoir omis de signaler une euthanasie.

5. Les règlements, tels qu'ils sont rédigés, ne sont pas adaptés à l'application de la loi, c'est-à-dire d’assurer que les personnes tuées satisfont à tous les critères d'admissibilité et que les garanties sont pleinement respectées. Nous avons déjà vu, au Québec et ailleurs, le résultat d'une application inadéquate; les personnes qui n'ont pas de condition médicale « grave et irrémédiable » ou qui ne sont pas en « fin de vie » ont été euthanasiées, sans conséquence. Les règlements proposés confient la responsabilité de l'application de la présente loi fédérale aux responsables locaux de l'application de la loi, sans s'assurer qu'ils sont directement informés des violations. Par exemple, sans mécanisme permettant de vérifier que les médecins déposent des rapports de SA / E, les contrevenants ne peuvent en aucun cas être identifiés et renvoyés devant les autorités locales pour mise en accusation, comme le prévoient § 241.31 (5). La réglementation ne garantit pas non plus que les autorités locales auront les moyens ou les incitations nécessaires pour engager des poursuites en cas de violation. Étant donné le biais de la société en faveur de le SA / E et la prévalence de la mentalité « mieux mort qu’handicapées », le système de justice pénale traitera des décès qui violent la loi de l’AMM de la même manière que les meurtres des personnes handicapées; par la nonchalance et l’indifférence.

De plus, les règlements ne prévoient pas de suivre le résultat lorsque les médicaments sont dispensés pour le « suicide assisté ». Rien n'empêche un tiers d'intervenir pour administrer la dose létale à la personne contre sa volonté; sans un pratiquant ou un autre témoin, qui saurait?  Ce fait a conduit à un grand écart dans la documentation du problème dans les États de Washington et de l'Oregon, mais des preuves anecdotiques (par exemple le cas de Thomas Middleton) montre que les fraudes et les abus se produisent. Il y a aussi la possibilité que des substances dangereuses soient laissées dans la maison, sujettes au vol et à la revente ou à l'ingestion accidentelle par les enfants.  De plus, des complications associées au suicide assisté, comme l'étouffement, des vomissements ou le réveil d'un coma, risquent de ne pas être géré de façon efficace ou documenté.

6. Aussi, les règlements laissent le Canada ouvert à la mise à mort médicale non déclarée en omettant de vérifier que le nombre de SA / E signalé par des médecins s’accordent avec le nombre de décès « d'origine médicale » qui sont enregistrés. Cette technique a été la seule méthode efficace pour détecter de tels problèmes dans d'autres juridictions. Étudier et tirer des conclusions uniquement à partir des rapports des médecins du SA / E garantit que cette recherche sera basée sur des données incomplètes et fausses. Santé Canada doit s'assurer que ses rapports annuels montrent le nombre réel des homicides médicaux.

7. Le règlement ne décrit pas un processus par lequel les destinataires des rapports (soit le ministre de la Santé ou les autorités provinciales) doivent obtenir des renseignements supplémentaires ou des clarifications lorsque les rapports déposés par les médecins sont incomplets. C'est un phénomène très fréquent au Québec et, d'après les rapports de la *Commission sur les* *soins* *de fin de vie*, les allers-retours entre la commission et le praticien peuvent prendre beaucoup de temps et s'accompagner de conflits.

8. Ces règlements ne seront pas efficaces pour surveiller le programme dans le cas où le SA / E soit élargi pour inclure les mineurs mûrs, l’éligibilité basée sur la souffrance psychologique, ou par une directive avancée pour les personnes atteintes de démence. Le ministre de la Santé devrait au moins inclure une note reconnaissant que les règlements devront être mis à jour si la loi est modifiée pour ajouter une de ces catégories d'admissibilité.

9. Il y a plusieurs termes ou expressions utilisés dans les règlements qui ne sont pas définis ou expliqués, ou qui créent une norme qui n'est pas optimale. Ceux-ci inclus:

* "... une mention indiquant si ... » n'est pas définie. Parfois, il s'applique à un choix binaire, parfois il s'applique à une proposition à choix multiples. Réduire certaines de ces évaluations à une case à cocher oui ou non ne donne pas une idée claire de la nature de la procédure qui a été suivie.
* « ... d’après ce qu’il sait ou croit savoir. » Cette expression est souvent utilisée pour ce qui est de la responsabilité du praticien de recueillir des données démographiques (annexe 3), mais aussi des éléments liés à l'admissibilité, comme l'obligation du praticien de vérifier que les soins palliatifs sont à la disposition de la personne qui fait la demande. Il établit un standard très bas, de responsabilité sur le praticien pour obtenir et transmettre des informations importantes.
* « ... si elle est connue ... » ou « … s’il le sait » ou « … si le praticien le connaît ». L'ajout de ces mises en garde à la fin des exigences relatives à la prescription de médicaments pour le suicide assisté (et d’autres taches) libère le praticien de toute responsabilité de suivre l'ordonnance et d'en connaître le résultat. Bien que cela puisse sembler sans importance (en raison du petit nombre de personnes qui demandent l'aide au suicide à ce moment), il est préférable de mettre un système efficace en place que de manquer le coup si les tendances et les préférences changent.

10. La loi ou la réglementation ne prévoit aucune garantie efficace pour empêcher un tiers de faire une demande au nom d'une personne qui a un trouble de la communication ou qui est sous l'influence de la tierce partie. C'est une faille dans la loi elle-même, qui aurait pu être réparé par les règlements.  Par exemple:

* Les praticiens pourraient être obligés de rencontrer individuellement la personne qui fait la demande (sans la présence de toute la famille ou d'autres personnes) pour vérifier qu'il n'y a pas de coercition;
* L'exigence d'accommodements en matière de communication pourrait être rendue plus précise et appliquée plus tôt dans le processus de détermination de l'admissibilité, afin d'assurer une communication efficace et impartiale (voir commentaire sur l'annexe 5 § (1) (J) ci-dessous) ;
* Une exigence relative à une évaluation des « services de protection » pourrait être ajoutée pour détecter le potentiel de la maltraitance.

11 Il n'y a pas de mécanisme pour suivre la participation des promoteurs du suicide assisté dans le processus de formulation de la demande et de faire la détermination d’éligibilité. Cette pratique devrait être découragée pour plusieurs raisons. La première est la possibilité que le groupe de promotion pourrait persuader la personne que le SA / E est le meilleur choix, même si la personne est ambivalente.  Deuxièmement, le groupe de promotion peut gagner de l'argent pour leurs services par le biais des « dons » ou « legs » faites par la personne.  Enfin, la participation des organisations de promotion pourrait avoir un effet sur le processus; les militants peuvent être invités à agir en tant que témoins de la signature de la demande, et les praticiens peuvent commencer à décharger certaines tâches (d'information ou de documentation) sur eux.  Pour ces raisons, leur participation devrait être suivi.

12. Les informations démographiques collectées sont insuffisantes pour déterminer le rôle des facteurs économiques dans la décision de demander le SA / E.  L'annexe 3, sous la rubrique « lieu de résidence » ne comprend pas le choix d'une hospitalisation de longue durée ou pour les personnes qui sont sans abri. La composition du ménage, le revenu, la propriété du logement (ou l'absence de celui-ci), la date de début de l'invalidité, et les dépenses reliés à l’incapacité sont tous des facteurs qui influent sur la situation économique de la personne, donc sur la demande de SA / E. (Une description plus détaillée des éléments à ajouter à l'annexe 3 apparaît ci-dessous).

13. Les partisans de l'aide au suicide et de l'euthanasie tentent de redéfinir le mot « suicide » pour exclure ceux qui demandent le SA / E. Ils justifient leur point de vue en disant que « l'aide médicale à mourir » (ou « mourir avec dignité ») n'est pas la même chose que le suicide, parce que le but est de « mettre fin à la souffrance. » Cependant, les experts en suicidologie demeurent fermement convaincus que les problèmes présentés et les comportements manifestés par les personnes qui recherchent le SA / E sont les mêmes que ceux qui tentent et se suicider.

La campagne de double langage des promoteurs du SA / E a réussi; les organismes de prévention du suicide, les législatures et les médias sont maintenant en train de répéter leur propagande en faisant une (fausse) distinction entre le SA / E et "l’aide médicale à mourir. »

L'un des résultats de cette redéfinition a été d'exclure toute référence à la « prévention du suicide » de la loi et de la réglementation autorisant le SA / E.  Dans le préambule du Projet de loi C-14, le suicide est décrit comme « un important problème de santé publique qui peut avoir des effets durables et néfastes sur les individus, les familles et les communautés. » Le préambule mentionne également l'objectif statutaire de la protection des personnes vulnérables « d'être induite, dans les moments de faiblesse, de mettre fin à leurs vies. »

Le Cadre fédéral de prévention du suicide (du rapport publié en 2016, conformément à Projet de loi C-30 adoptée en 2012) définit le suicide comme: « "le fait de mettre fin à sa vie *intentionnellement*." De nombreux facteurs et contextes peuvent contribuer au fait qu'une personne envisage de se suicider, tente de se suicider ou se suicide (p. ex., une perte, une dépendance, un traumatisme pendant l'enfance ou un autre traumatisme, la dépression, une maladie physique grave, une maladie mentale ou de grands changements dans sa vie). » (C’est nous qui soulignons) Le cadre reconnaît l'incidence de la maladie physique et de l'incapacité comme facteur de risque de suicidalité et appelle à plus de recherches sur le suicide chez les personnes handicapées.

Pourtant, le cadre de prévention du suicide ne se reflète pas dans les règlements régissant la loi sur le suicide assisté et l'euthanasie.  Il n'y a aucune obligation de documenter les efforts de prévention du suicide.  À part d'informer la personne qui demande la disponibilité des soins palliatifs, il n'y a aucune obligation d'identifier et de référer pour les services nécessaires tels que les modifications du domicile, les services d'aide personnelle ou les traitements de santé mentale. Le ministre de la Santé devrait remédier à ces omissions.

14. Dans la partie « Règle du "un pour un" »le « fardeau administratif » est basé sur un devis de 5,709 décès par an du SA / E. Quand le total sera-t-il atteint et dépassé?

15 Dans la même partie, le « fardeau administratif » est calculé uniquement en remplissant un formulaire à choix multiple en ligne (à développer). Pourtant, la conformité à la loi exige beaucoup plus que juste remplir une fiche de données. Le ministre de la Santé devrait tenir compte du temps clinique nécessaire pour l'évaluation, faire des références, le suivi, l'administration ou la distribution de la substance létale, les formalités administratifs, la tenue des dossiers et d'autres tâches.

16 Le Ministre de la Santé propose un formulaire en ligne, y compris des réponses à choix multiples, oui-ou-non et des cases à cocher. Alors que les menus déroulants et les fonctions similaires peuvent faire gagner du temps en remplissant des formulaires, de tels dispositifs risquent de faire des classements inappropriés et peuvent donner une image inexacte de ceux qui font la demande du SA / E.  Il faut également prévoir des réponses narratives, pour permettre aux praticiens de décrire la situation unique de chaque personne.

17. Une application stricte de la règle du « un pour un » ferait de la pression sur les praticiens et le système dans son ensemble pour réduire les services de soutien qui sont censés accompagner le processus de détermination de l'admissibilité. Des réductions de coûts sur les déterminations de la capacité et les renvois pour des évaluations psychiatriques, des soins palliatifs, des services d'aide personnelle, des conseils par les pairs ou d'autres services de prévention du suicide augmenteront le nombre de personnes décédées par le SA / E.

18. Il semble que, pendant le processus fermé de pré-réglementation, Santé Canada a cédé aux pressions pour repousser les échéances pour les rapports des médecins. En outre, le ministère a également diffusé son intention de ne pas appliquer les délais; en déclarant que « le règlement ne présuppose pas que des événements se produisent dans des délais en particulier. »  Les règlements semblent autoriser que, si la demande n'aboutit pas à l'euthanasie, l'obligation de la signaler disparaîtra après 90 jours. Afin de comprendre toute la portée du processus de demande du SA / E, y compris les situations où les demandes sont retirées ou les candidats sont jugés inadmissibles, il est important que toutes les demandes soient documentées, peu importe le résultat.

19. La proposition d'autoriser plusieurs systèmes de collecte de données (« destinataires » fédéraux ou provinciaux) pourrait créer de la confusion et un manque d'uniformité. De plus, lorsque les provinces fournissent une agglomération de données, il peut être impossible d'identifier les anomalies et les violations dans des cas individuels. À des fins d'application de la loi, il est particulièrement important que les détails des cas individuels soient disponibles lorsque la loi et les règlements ont été violés.

20. Il n'y a pas de disposition dans les règlements pour documenter le processus de la mort par euthanasie, par exemple, le temps entre les injections, l'apparition du coma, le temps entre l'administration et la mort, la documentation des complications, et quelles sont les mesures prises pour les résoudre. C'est un domaine qui doit qui être mieux documenté et étudié. De telles informations ne sont pas non plus requises dans le cas du suicide assisté.

Le défaut d'inclure cette information est un reflet et contributeur de la réticence des législateurs et des fonctionnaires de faire face aux réalités physiques de la maladie et de l’incapacité. Cette indisposition sociétale joue un grand rôle dans la croyance répandue selon laquelle la perte de contrôle des fonctions corporelles rend la personne « indigne » et que la « dignité » ne peut être récupérée que par la mort.

21. Les règlements ne précisent pas combien de temps les données seront conservées. Dans les États de Washington et de l'Oregon, les données sur lesquelles les rapports annuels sont fondés sont détruits dès que les rapports de l'État sont publiés. Cela a contribué à donner l'impression que le processus n'est pas transparent; et en effet, la destruction des données limite la possibilité d'une analyse à la fois approfondie et à long terme.

De plus, le projet de règlement ne clarifie pas la question soulevée dans le processus de consultation pré-réglementaire pour savoir si « jour » signifie « jour ouvrable » ou « jour civil. »

\*\*\*\*\*

Vous trouverez des commentaires plus spécifiques sur l’examen article par article du projet de règlement ci-joint.

N'hésitez pas à me contacter si vous avez des questions.

Veuillez, agréer, Madame, mes sentiments les meilleurs.

**Règlements proposés pour la surveillance**

**Assistance médicale à la mort**

<http://gazette.gc.ca/rp-pr/p1/2017/2017-12-16/html/reg6-fra.html>

Réponse et recommandations article par article

**Texte des règlements:**

**Contexte** - L'objectif principal du suivi est d'assurer la transparence et de favoriser la confiance du public\* en ce qui concerne la mise en œuvre de la nouvelle loi. Le régime de surveillance proposé utiliserait des données pour dresser un portrait de la façon dont la législation fonctionne (par exemple, des statistiques de base concernant le nombre de demandes et leurs résultats, les circonstances dans lesquelles les patients demandent et reçoivent une aide médicale à mourir) et comment les critères d'éligibilité sont appliqués. Les contraventions à la loi sont actuellement et resteront du ressort de la police locale. \*\*

**Commentaires:**

* Où sont les objectifs de surveillance, l'application et la protection des personnes vulnérables?
* \* Si la transparence fait partie des objectifs du règlement, pourquoi y a-t-il eu un processus secret préréglementaire?
* \*\* Comment les violations vont-elles être identifiées et transmises aux autorités locales?
* Quelles incitations auront les services de police locaux pour faire des poursuites?

**Texte des règlements:**

**Objectifs**

Le régime de surveillance fédéral ...

* Favorise la responsabilité envers le public et la transparence en ce qui concerne l’aide médicale à mourir;
* Contribue à protéger les personnes vulnérables grâce à la surveillance de l’application des critères d’admissibilité et des mesures de sauvegarde exigées par la loi;
* Cerne et surveille les tendances sur le plan des demandes et de la prestation de l’aide médicale à mourir;
* Aide à déterminer si la loi atteint ses objectifs;
* Donne accès aux données aux chercheurs qualifiés afin qu’ils puissent effectuer des analyses et des recherches indépendantes.

**Commentaires:**

Et à propos de :

* Examiner le rôle des promoteurs du suicide assisté et de l'euthanasie dans les opérations du programme ?
* Évaluer le rôle de l'économie dans la prise de décision en fin de vie ?
* Découvrir les lacunes dans les services (tels que les services de santé mentale, la prévention du suicide et les soins palliatifs) qui doivent être comblés ?

**Texte des règlements:**

**Praticiens**

Les praticiens, qui incluent les infirmiers praticiens et les médecins praticiens, sont tenus de produire des rapports sur les demandes écrites d’aide médicale à mourir. Les exigences en matière de rapports varient en fonction du résultat de la demande, tel que l’acheminement d’une demande par un praticien à un autre praticien, le retrait de la demande par le patient, la détermination du praticien que le patient est ou est devenu inadmissible, le décès du patient attribuable à une cause autre que l’aide médicale à mourir, ou la prestation de l’aide médicale à mourir. Le tableau 1 (à la fin du présent RÉIR) donne un aperçu de l’information exigée dans chaque cas, ainsi que des délais de production des rapports.

Les exigences concernant la production de rapports présentés ci-dessus prennent fin 90 jours après la réception de la demande par le praticien, sauf lorsqu’il y a prestation de l’aide médicale à mourir.

Le deuxième praticien qui fournit un rapport écrit dans lequel il confirme que le patient satisfait à tous les critères, ce qui constitue une des mesures de sauvegarde en vertu de la Loi, n’est pas tenu de produire les rapports susmentionnés.

**Commentaires:**

* Que se passe-t-il lorsque des informations manquent, sont insuffisantes, ne sont pas fournies dans le rapport, ou le rapport n'est pas déposé avant la date limite?
* Essentiellement, si la demande n'entraîne pas l'euthanasie, l'exigence de déclaration disparaît après 90 jours.

**Texte des règlements:**

***Destinataires des rapports***

Le projet de règlement désigne le ministre fédéral de la Santé comme destinataire de tous les rapports, sauf ceux produits au Québec. Les rapports déposés au Québec sont destinés au président de la Commission sur les soins de fin de vie.

**Commentaires:**

Le ministre de la Santé a-t-il vérifié que les renseignements recueillis par la commission québécoise des soins de fin de vie satisfont aux exigences réglementaires?

**Texte des règlements:**

Les autres provinces et territoires peuvent proposer un destinataire des rapports fournis par les praticiens et les pharmaciens dans leurs administrations respectives. La version définitive du Règlement désignera ces personnes comme destinataires désignées. Il pourrait y avoir deux destinataires désignés pour les praticiens et pharmaciens dans une province ou un territoire, selon les circonstances individuelles. Par exemple, dans les provinces où les décès attribuables à l’aide médicale à mourir sont déclarés au coroner en chef, celui-ci pourrait être nommé comme destinataire désigné des rapports liés aux décès pour lesquels l’aide médicale à mourir a été administrée, alors qu’un autre destinataire serait désigné pour les renseignements relatifs à d’autres demandes qui n’ont pas entraîné un décès.

**Commentaires:**

* Comment le gouvernement fédéral propose-t-il de faire en sorte que les mécanismes d'établissement de rapports provinciaux recueillent les mêmes renseignements que ceux exigés par les règlements fédéraux?
* Comment le ministre de la Santé propose-t-il que les provinces transmettent l'information au gouvernement fédéral?
* Si une agglomération d'information est transmise des provinces au ministre de la Santé, pourra-t-on suivre les détails (anomalies, infractions) dans des cas particuliers?
* Est-ce que les praticiens sont tenus de présenter des rapports à la fois aux bénéficiaires provinciaux et sur le formulaire électronique créé par le ministre de la Santé?

**Texte des règlements:**

Les destinataires provinciaux et territoriaux désignés doivent fournir toute l’information exigée des praticiens et des pharmaciens aux termes du projet de règlement au ministre fédéral de la Santé, chaque trimestre, sauf l’information requise uniquement à des fins administratives par les destinataires désignés.

Lorsque la province ou le territoire n’a pas proposé un destinataire, le ministre fédéral de la Santé demeure le destinataire désigné de tous les rapports.

**Commentaires:**

* Que se passe-t-il lorsque l'information est manquante, insuffisante ou n'est pas fournie dans les délais (soit par les fournisseurs de soins médicaux, soit par le bénéficiaire provincial) ?
* Que se passe-t-il lorsque les médecins refusent de fournir l'information demandée?

**Texte** **des** **règlements:**

***Publication des renseignements***

Au moins une fois par année, le gouvernement du Canada publiera sur son site Web un rapport présentant les données agrégées de l’information obtenue aux termes du projet de règlement. Ce rapport inclura notamment des données comme :

* Le nombre de demandes reçues,
* Les résultats de ces demandes,
* Les caractéristiques des patients demandant et recevant l’aide médicale à mourir,
* Les critères non satisfaits dans les cas d’inadmissibilité, et
* Les délais de traitement des demandes.

Ce rapport ne doit contenir aucun renseignement personnel.

**Commentaires:**

Et à propos de :

* Les raisons des demandes ont-elles été retirées ?
* Des désaccords entre les médecins quant à l'admissibilité ?
* Les services fournis (ou non) aux personnes qui ont demandé le SA / E ?

Il n'y a pas assez d'informations sur les personnes demandant le SA / E pour déterminer si elles sont soumises à des pressions externes ou vulnérables à l'incitation à se suicider en période de faiblesse.

**Texte des règlements:**

**Règle du « un pour un » / le fardeau administratif:**

… L’évaluation du fardeau administratif utilise une prémisse voulant que 2,05% des décès au Canada découlent de l’aide médicale à mourir, soit environ 5 709 décès par année.

… On évalue qu’il faut au praticien quelque 10 minutes pour produire un rapport par voie électronique, sauf dans les cas où le délai d’attente de 90 jours s’applique. Dans ces cas, on prévoit qu’il faudra 10 minutes de plus pour s’acquitter du fardeau administratif associé au délai d’attente …

**Commentaires:**

* L’évaluation de "10 minutes" suppose que la plus grande partie du formulaire sera à choix multiples ou à cocher, avec très peu de contenu narratif. Un tel processus ne permettra pas de saisir les circonstances uniques de chaque personne faisant la demande.
* Compter seulement le temps nécessaire pour remplir électroniquement le formulaire ne tient pas compte de l'engagement de temps supplémentaire requis pour déterminer l'admissibilité et administrer l'euthanasie. Cela n'inclut pas le temps clinique supplémentaire nécessaire pour effectuer des examens physiques, faire des prélèvements et analyser les résultats, communiquer avec la personne, recommander des services supplémentaires (par ex. Soins palliatifs, services psychiatriques) et bien d'autres tâches.
* L'application de la règle du « un pour un » aura tendance à restreindre les services de soutien censés accompagner le processus de détermination de l'admissibilité. Réduire les renvois aux évaluations psychiatriques, aux soins palliatifs, aux services d'aide personnelle, au conseil et soutien des pairs ou à d'autres services de prévention du suicide est une mauvaise idée.

**Texte des règlements:**

**Consultation**

Santé Canada a mené des consultations préréglementaires avec des intervenants clés entre avril et juin 2017.

**Commentaires:**

Si la « transparence » est l'un des objectifs de la réglementation, où sont les enregistrements de ces réunions? Où se trouve la liste des groupes consultés?

**Texte des règlements:**

Les principales constatations tirées de la consultation préréglementaire et les réponses du gouvernement fédéral sont présentées ci-dessous.

… Protection de la vie privée des patients, des praticiens et des pharmaciens.

"... Certains ont remis en question la raison pour laquelle on réunit certains éléments de données — particulièrement les caractéristiques sociodémographiques et les renseignements permettant d’identifier des patients, des praticiens et des pharmaciens."

**Commentaires:**

Dans ce processus secret de préréglementation, ceux d'entre nous qui n'étaient pas à la table pour plaider en faveur d'une plus large gamme de données à recueillir, et pour des garanties plus strictes, doivent faire confiance que le ministre de la Santé a fait un travail adéquat. Ce n’est pas évident.

**Texte des règlements:**

« **Enjeu, 2** **(c)** - *Données sociodémographiques* : Comme l’aide médicale à mourir consiste à permettre à des personnes d’intervenir activement dans l’arrêt de la vie d’autres personnes qui ont demandé leur aide, le système de surveillance doit notamment chercher à comprendre les caractéristiques des personnes qui demandent une aide médicale à mourir, les circonstances où les demandes sont présentées et si les personnes demandent de l’aide pour mourir à cause de certaines conditions sociodémographiques plutôt que des souffrances découlant de leur état de santé et du processus de la mort. À cette fin, le régime de surveillance inclut certains éléments sociodémographiques.

**Commentaires:**

L'information socio-économique à recueillir est décrite à l'annexe 3 et ne permet pas d'atteindre les objectifs du programme. (Voyez la note ci-dessous).

**Texte des règlements:**

**Enjeu,** **numéro** **3** **: Besoin de clarifier les exigences relatives aux rapports**

Depuis la consultation préréglementaire, on a réduit et révisé considérablement les données requises et l’on produira des documents d’orientation pour préciser qui doit produire des renseignements et dans quelles circonstances il faut le faire. Santé Canada prépare, en collaboration avec Statistique Canada, un système de déclaration électronique qui aidera le praticien ou le pharmacien, au moyen d’un questionnaire électronique, à déterminer les déclarations qu’il doit faire lorsque Santé Canada constitue le destinataire désigné. Le système inclurait des fonctions « aide » et « information » pour fournir les définitions, décrire les questions fréquentes et aiguiller les praticiens et les pharmaciens vers les endroits où ils peuvent obtenir de l’aide supplémentaire au besoin. Le portail électronique maximisera l’utilisation de caractéristiques comme les menus déroulants afin de réduire le temps nécessaire pour remplir les formulaires tout en assurant l’uniformité et le cumul facile des données.

**Commentaires:**

* Le développement de « documents d'orientation » se fera-t-il dans le cadre d'un autre système de réglementation privé et secret comme le « processus préréglementaire » ?
* Alors que les menus déroulants et des fonctions similaires peuvent gagner du temps pour remplir les formulaires, la compartimentation des gens dans des catégories restrictives peuvent donner une image inexacte de ceux qui font la demande du SA / E.
* Le processus de préréglementation a soulevé la question de si les « jours » sont des « jours ouvrables » ou des « jours civils », mais la question n'est pas traitée dans le projet de règlement.

**Texte des règlements:**

**Enjeu 4** **: Délais de déclaration des praticiens et des pharmaciens.**

En réponse à cette préoccupation, les délais ont été prolongés à 30 jours ou plus dans la plupart des cas. Des documents d’orientation à l’intention des praticiens et des pharmaciens expliqueront que le Règlement ne présuppose pas que des événements se produisent dans des délais en particulier.

**Commentaires:**

* Non seulement Santé Canada s'est-il plié à des pressions pour allonger les délais, mais il a aussi fait part de son intention de ne pas imposer les délais; en déclarant que « les événements ne se produisent pas dans des délais précis. »
* Que se passe-t-il lorsque les médecins ou les autorités provinciales ne respectent pas les délais?

**Texte des règlements:**

**Justification** :

L’aide médicale à mourir est autorisée au Canada par des exceptions aux lois pénales qui interdisent de mettre fin à la vie humaine et d’aider à le faire. Un régime robuste de surveillance reflète l’importance et la gravité de l’autorisation accordée aux professionnels d’aider à mettre fin à la vie.

… Il est crucial que les résultats du régime canadien soient suffisamment surveillés.

**Commentaires:**

* Bien que ce soit une déclaration positive, sans la conformité et de l'application, la surveillance n'a pas de sens.
* Il y a plusieurs domaines dans lesquels les informations recueillies sont insuffisantes pour atteindre les objectifs du régime de surveillance.

**Texte de la réglementation:**

**Avantages:** La collecte de données, l’analyse et la production de rapports publics aux fins de la surveillance jouent un rôle crucial pour susciter la confiance du public et garantissent la transparence et la responsabilité face à la loi. Le régime proposé présenterait à la population canadienne un tableau clair de l’application de la législation …

**Commentaires:**

La portée des données proposée est insuffisante pour atteindre cet objectif.

**Texte de la réglementation:**

**Coûts:**

... L’ajout de tout fardeau administratif peut constituer un élément qui dissuadera des praticiens et des pharmaciens de fournir de l’aide médicale à mourir.

Les gouvernements provinciaux et territoriaux pourraient engager des coûts si les praticiens et les pharmaciens sont rémunérés pour le temps qu’ils doivent consacrer à la production de rapports.

Le gouvernement fédéral ainsi que les provinces et les territoires désignés dans la version définitive du Règlement engageraient des coûts pour établir et administrer des systèmes de déclaration (ou, dans le cas des destinataires désignés des provinces et des territoires, pour modifier des systèmes existants). Ces coûts devraient diminuer à mesure que les systèmes de déclaration seront fonctionnels.

**Commentaires:**

* Les coûts plus élevés et les charges administratives peuvent également inciter les praticiens à ne pas déposer des rapports, ou de faire le minimum possible. Il doit y avoir des conséquences et un suivi pour prévenir la non-déclaration.
* La réduction des dépenses par les gouvernements provinciaux et territoriaux peut entraîner la création des systèmes d'information de mauvaise qualité qui ne tiennent pas compte de la situation particulière de chaque personne qui demande le SA / E.

**Texte de la réglementation:**

***La mise en oeuvre:***

Le Règlement entrera en vigueur au moins un mois après son enregistrement. Santé Canada collabore avec Statistique Canada pour créer un portail électronique qui recevra les données aux fins de la surveillance et ils collaboreront à la production de rapports.

**Commentaires:**

Santé Canada semble encourager les professionnels de la santé à présenter leurs rapports directement au gouvernement fédéral via les formulaires électroniques. Comme il est indiqué ailleurs dans le règlement, cela créera plusieurs problèmes potentiels liés à des renseignements contradictoires et chevauchements, ou le suivi lorsque les informations sont manquantes ou insuffisantes, etc.

**Texte de la réglementation:**

***Application***

La Loi crée une infraction pour les praticiens ou les pharmaciens qui omettent sciemment de fournir de l’information aux fins de la surveillance et pour d’autres parties qui enfreignent sciemment le Règlement. Le destinataire désigné de l’information dans une province ou un territoire — qu’il soit fédéral, provincial ou territorial — pourrait soumettre des allégations au sujet de telles infractions aux autorités locales responsables de l’application de la loi qui décideraient de porter ou non des accusations.

**Commentaires:**

* Comment est-ce que les défauts de produire ces rapports seront détectés?
* Cela n'oblige pas le destinataire désigné à faire référence des violations aux autorités locales. Quelle incitation le destinataire désigné a-t-il à présenter de telles accusations ?
* Quelle incitation les autorités locales ont-elles à présenter des accusations?

**Texte de la réglementation:**

***Normes de service***

On ne propose pas de normes de service pour le gouvernement fédéral parce que le projet de règlement prévoit des délais pour la publication de rapports par le ministre fédéral de la Santé.

**Commentaires:**

* Le portail d'entrée de données électroniques ne serait-il pas considéré comme partie du « service » prescrit par ces règlements?
* Qu'en est-il du « service » de rendre les données accessibles aux chercheurs?

**Texte de la réglementation:**

**TABLEAU 1 : INFORMATION REQUISE AUX FINS DE LA SURVEILLANCE FÉDÉRALE DE L’AIDE MÉDICALE À MOURIR**

Prestation d’aide médicale à mourir par l’administration d’une substance

**Commentaires:**

Il n'y a pas d'obligation de décrire ni l’administration de la substance létale, ni les complications qui peuvent se produire lors de l'administration, ni le processus de la mort.

**Texte de la réglementation:**

Prestation d’aide médicale à mourir en prescrivant ou en fournissant une substance aux fins d’auto-administration.

**Commentaires:**

* Il n'y a pas d’obligation de faire suite pour déterminer :
	+ Si et quand la personne est décédée:
	+ Aucune indication quant à savoir si la personne a pris les médicaments,
	+ Aucune preuve que la personne a pris le médicament elle-même ou si les drogues ont été administrées par une autre personne,
	+ Aucune preuve que la personne a pris le médicament volontairement,
	+ Aucune information quant à savoir s'il y avait des complications

**Texte de la réglementation:**

Détermination de l'admissibilité.

**Commentaires:**

* Pourquoi est-ce que les informations de l’annexe 3 (démographiques) sont exclus pour ce groupe?
* La raison de la détermination de l’INadmissibilité n’est PAS requise par l'annexe 4.  Les motifs de la décision d'admissibilité sont nécessaires.
* Pourquoi est-ce que les informations de l’annexe 5 (application des garanties) sont exclues de ce groupe? (Particulièrement lorsque la personne est d'abord considérée comme admissible, mais devient inadmissible plus tard).
* Certaines des garanties doivent être appliquées avant la détermination d'admissibilité, à savoir:
	+ Vérifier que la demande a été faite par écrit et dûment signée, datée et attestée;
	+ Vérifier que la personne a été informée qu'elle a une condition médicale grave et irrémédiable ;
	+ Informer la personne qu’elle peut retirer la demande à tout moment ;
	+ Prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer une communication efficace.

**Texte de la réglementation:**

Retrait de la demande par le patient.

**Commentaires:**

* TOUTES les informations doivent être recueillies jusqu'au point où la demande est retirée, et incluses dans le rapport final.
* Le rapport doit comprendre des raisons pour le retrait de la demande.

**Texte de la réglementation:**

Aiguillage du patient vers un autre praticien ou un service de coordination des soins

… Décès du patient attribuable à une autre cause

**Commentaires:**

* Toutes les informations obtenues avant le décès de la personne doivent être incluses dans le rapport.
* Le rapport doit comprendre la date et la cause du décès.

**Texte de la réglementation:**

**Définitions ...**

* ***aiguiller***ne vise pas l’aiguillage d’un patient vers un praticien en vue d’obtenir un avis écrit de ce dernier, pour l’application de l’alinéa 241.2(3)e) du Code, sur la question de savoir si le patient remplit tous les critères d’admissibilité. (*refer*)
* ***certificat médical de décès*** s’entend notamment, dans la province de Québec, du constat de décès. (*medical certificate of death*)

**Commentaires:**

 « Aiguiller : » Cela n'est pas une définition. Il dit ce qu’« aiguiller » ne signifie pas, mais il ne donne pas une définition du mot.

« Certificat médical de décès : » Ceci n'est pas une définition, il est une spécification.

**Texte de la réglementation:**

**PRATICIENS: *Retrait de la demande***

5 Le praticien fournit les renseignements ci-après au destinataire désigné aux termes de l’article 2, dans les trente jours suivant la date à laquelle il a été informé du retrait de la demande écrite d’aide médicale à mourir d’un patient qu’il a reçue :

a) les renseignements visés à l’annexe 1;

b) dans le cas où il a conclu que le patient remplissait tous les critères d’admissibilité :

(i) les renseignements visés à l’annexe 3, d’après ce qu’il sait ou croit savoir,

(ii) les renseignements visés à l’annexe 4;

c) les raisons pour lesquelles le patient a retiré sa demande, s’il les connaît;

d) une mention indiquant si le patient a retiré sa demande après que le praticien lui a donné la possibilité de le faire en application de l’alinéa 241.2(3)(h) du *Code*.

**Commentaires:**

* Pourquoi y a-t-il une limitation sur l'obligation de fournir des informations démographiques?
* Pourquoi les praticiens ne sont-ils pas tenus de fournir les informations sur l’annexe 5 (application de garanties) ?

**Texte de la réglementation:**

***Inadmissibilité***

6 (1) Le praticien qui conclut que le patient dont il a reçu la demande écrite d’aide médicale à mourir ne remplit pas l’un ou plusieurs des critères d’admissibilité fournit les renseignements visés aux annexes 1 et 4 au destinataire désigné aux termes de l’article 2, dans les trente jours suivant la date à laquelle il parvient à cette conclusion.

**Commentaires:**

* Pourquoi le praticien ne fournit-il pas des informations démographiques de l'annexe 3?
* Étant donné que certaines des garanties sont appliquées avant l'admissibilité soit déterminée, le praticien ne devrait-il pas être tenu de présenter des preuves que ces garanties ont été respectées? (Ce serait certainement applicable lorsque la personne a été jugée admissible, puis est devenue inéligible. Voir § 6 (2)).

**Texte de la réglementation:**

***Prescription ou fourniture d’une substance***

7 (1) Le praticien qui fournit l’aide médicale à mourir à un patient dont il a reçu la demande écrite à cet effet en lui prescrivant ou fournissant une substance fournit les renseignements ci-après au destinataire désigné aux termes de l’article 2, au plus tôt le quatre-vingt-dixième jour suivant la date à laquelle il a prescrit ou fourni la substance au patient et au plus tard le cent-vingtième jour suivant cette date :

a) les renseignements visés aux annexes 1 et 4 à 6;

b) les renseignements visés à l’annexe 3, d’après ce qu’il sait ou croit savoir.

**Commentaires:**

* Pourquoi le praticien n’est-il pas obligé de vérifier les informations sur l'annexe 3?
* Pourquoi les données démographiques complètes ne sont pas exigées?
* Voir les commentaires ci-dessus (objet) le manque de suivi des substances prescrites pour le suicide assisté.

**Texte de la réglementation:**

***Administration d’une substance***

8 Le praticien qui fournit l’aide médicale à mourir à un patient dont il a reçu la demande écrite à cet effet en lui administrant une substance fournit les renseignements ci-après au destinataire désigné aux termes de l’article 2, dans les dix jours suivant la date du décès du patient :

a) les renseignements visés aux annexes 1, 4, 5 et 7;

b) les renseignements visés à l’annexe 3, d’après ce qu’il sait ou croit savoir!

**Commentaires:**

* Pourquoi le praticien n’est-il pas obligé de vérifier les informations sur l'annexe 3?
* Pourquoi est-ce qu’il n’y a aucune information recueillie sur les complications ou le processus de la mort?

**Texte de la réglementation:**

**Décès — autre cause**

9 (1) Le praticien qui apprend que le patient dont il a reçu la demande écrite d’aide médicale à mourir est décédé d’une cause autre que le fait d’avoir reçu une telle aide fournit les renseignements ci-après au destinataire désigné aux termes de l’article 2, dans les trente jours suivant la date à laquelle il apprend que le patient est décédé :

a) les renseignements visés à l’annexe 1;

b) dans le cas où il a conclu que le patient remplissait tous les critères d’admissibilité :

(i) les renseignements visés à l’annexe 3, d’après ce qu’il sait ou croit savoir,

(ii) les renseignements visés à l’annexe 4;

c) la date du décès du patient, s’il la connaît, et, dans le cas où il a rempli le certificat médical de décès, les causes immédiate et sous-jacente du décès indiquées dans le certificat.

**Commentaires:**

* Encore une fois, des données démographiques devraient être complètes et obligatoires.
* Pourquoi exclure les informations contenues dans l'annexe 5 (application des garanties) ?

**Texte de la réglementation:**

**Fin de certaines obligations**

10 Le praticien qui a reçu la demande écrite d’aide médicale à mourir d’un patient n’est pas tenu de fournir de renseignements au destinataire désigné aux termes de l’article 2, en application de l’une des dispositions du présent règlement autre que les articles 7 et 8, en ce qui concerne toute circonstance relative à la demande dont il prend connaissance après le quatre-vingt-dixième jour suivant la date à laquelle il a reçu la demande.

**Commentaires:**

Autrement dit, si le résultat est autre que le suicide assisté ou l'euthanasie, le médecin n'a pas à signaler quoi que ce soit? Cela ne donnera pas une image complète de la pratique.

**Texte de la réglementation:**

**Collecte de renseignements**

***Coroners et médecins légistes***

**(2)**Sans que soit limitée la portée générale du paragraphe (1), le ministre de la Santé peut, aux fins de surveillance de l’aide médicale à mourir, demander au coroner en chef ou au médecin légiste en chef d’une province ou d’un territoire de lui fournir, à titre volontaire, des renseignements personnels relatifs au décès de patients du fait qu’ils ont reçu l’aide médicale à mourir dans la province ou le territoire, notamment :

**a)**le nombre de patients décédés;

**b)**des copies des certificats médicaux de décès délivrés à l’égard de ces patients;

**c)**les résultats de toute enquête que le coroner en chef ou le médecin légiste en chef a menée relativement au décès de ces patients.

**Commentaires:**

Le ministre de la Santé devrait être *obligé*de recueillir des informations auprès des coroners et des médecins légistes sur le *nombre total*de personnes qui sont décédés, puis entreprendre des études pour retracer la *cause de la mort*à son origine, afin de déterminer si l’homicide médical est pratiqué en dehors du cadre de la loi.

**Texte de la réglementation:**

**rapport**

**13 (1)**Le ministre de la Santé fait publier au moins une fois par année sur le site Web du gouvernement du Canada un rapport fondé sur les renseignements qu’il a obtenus en application du présent règlement.

**Contenu – période visée par le rapport**

(2) Le rapport contient des renseignements relatifs aux demandes écrites d’aide médicale à mourir reçues par des praticiens au cours de la période visée par le rapport ainsi qu’à la prestation d’une telle aide au cours de la période, notamment :

a) le nombre de demandes ainsi que le résultat de ces dernières;

b) les caractéristiques des patients, notamment leur situation médicale;

c) la nature des souffrances physiques ou psychologiques intolérables des patients qui ont reçu l’aide médicale à mourir;

d) les raisons pour lesquelles des patients n’ont pas reçu l’aide médicale à mourir, y compris les critères d’admissibilité qu’ils n’ont pas remplis;

e) les lieux où l’aide médicale à mourir a été fournie;

f) les délais de traitement des demandes et de prestation de l’aide médicale à mourir;

g) la nature des consultations d’autres professionnels de la santé ou de travailleurs sociaux par des praticiens relativement aux demandes;

h) la nature du rôle joué par les praticiens relativement aux demandes et à la prestation de l’aide médicale à mourir, y compris :

(i) les rôles joués respectivement par les médecins et les infirmiers praticiens

(ii) l’existence d’une relation thérapeutique entre les patients et les praticiens avant que les demandes ne soient faites.

**Commentaires:**

Des renseignements supplémentaires qui seraient importants de fournir dans le rapport:

* Documenter l'implication des promoteurs du SA / E dans les demandes de suicide assisté.
* Documenter « Les relations thérapeutiques avant que la demande soit faite » pour détecter
	+ Le magasinage des médecins;
	+ Que les gens ont des médecins de soins primaires.
* Des services supplémentaires nécessaires (par exemple des soins palliatifs, services d'assistance personnelle, modifications d’accessibilité de la maison, conseil par des pairs, les services de santé mentale, etc.), et si ces services ont été fournis.
* Services de prévention du suicide fournis.
* Les efforts faits pour détecter et arrêter la maltraitance.
* Si la personne a eu l'occasion de parler avec d'autres personnes vivant avec succès avec des incapacités similaires.
* Des informations démographiques sur la personne qui fait la demande
* Les informations sur le nombre de SA / E fait par chaque praticien.
* Les raisons pour lesquelles les gens demandent l'aide au suicide et l'euthanasie (la nature de la souffrance);
	+ La perte d'autonomie,
	+ La perte de la capacité à faire des activités favorites,
	+ La perte de contrôle sur les fonctions corporelles,
	+ Se sentant fatigué de la vie
	+ Une perception de perte de dignité,
	+ Se sentir comme un fardeau,
	+ La douleur,
	+ Autre détresse physique,
	+ La peur de la douleur ou de détresse physique
* Toute divergence entre le nombre d'euthanasies signalées par les médecins et ceux déclarés par les établissements et les médecins légistes
* La répartition géographique des demandes et l'approbation du SA / E.
* Les classifications statistiques par l’âge, la race, le sexe, la langue, le revenu des ménages, la date d'apparition de la maladie / invalidité, et la nature de la maladie / invalidité.
* Les Informations sur les méthodes d'administration de l'euthanasie, la fréquence et la nature des complications, quelles sont les mesures prises pour résoudre les complications, etc.

**Texte de la réglementation:**

LES ANNEXES

**Annexe 1**

**Renseignements de base — Demande d’aide médicale à mourir**

**1**Renseignements ci-après au sujet du patient :

**a)**date de naissance;

**b)**sexe;

**c)**numéro d’assurance-maladie et province ou territoire qui l’a délivré ou, dans le cas où le patient n’en a pas, province ou territoire où il a son lieu de résidence habituel.

**2**Renseignements ci-après au sujet du praticien :

**a)**nom;

**b)**profession, à savoir s’il est médecin ou infirmier praticien;

**c)**s’agissant d’un médecin de famille, une mention à cet effet;

**d)**s’agissant d’un médecin autre qu’un médecin de famille, son champ de spécialisation;

**e)**province ou territoire où il exerce sa profession et, dans le cas où il exerce dans plusieurs provinces ou territoires, province ou territoire où il a reçu la demande;

**f)**numéro de permis d’exercice qui lui a été attribué dans la province ou le territoire où il a reçu la demande;

**g)**adresse de son lieu de travail et, le cas échéant, adresse électronique au travail;

**h)**mention indiquant si, avant de recevoir la demande, il avait une relation thérapeutique avec le patient.

**3**Renseignements ci-après au sujet de la demande :

**a)**date à laquelle le praticien a reçu la demande;

**b)**mention indiquant si le praticien a reçu la demande directement du patient ou par l’intermédiaire d’un autre praticien, d’un service de coordination de soins ou d’un autre tiers.

**Commentaires:**

* De l’Information sur le nombre de SA / E fait par chaque praticien doit être inclus dans les rapports, ainsi que les renseignements sur les applications antérieures pour le SA / E faite par la personne.
* Comment le médecin est-il censé faire en sorte que la demande ne résulte pas d'une « pression extérieure » si la demande (complétée, signée, attesté) est remise par un tiers?
* Si le « tiers » est une organisation de promotion du suicide assisté, cela devrait être précisé.

**Texte de la réglementation:**

**Annexe 2**- **Aiguillage du patient**

**1** Date à laquelle le patient a été aiguillé.

**2** Dans le cas où le praticien a reçu la demande dans un hôpital, un établissement de soins pour bénéficiaires internes ou un établissement de soins palliatifs, mention indiquant si la décision d’aiguiller le patient a résulté de l’application des politiques de l’hôpital ou de l’établissement en matière d’aide médicale à mourir.

**3** Mention indiquant si le praticien avait conclu que le patient remplissait tous les critères d’admissibilité avant de l’aiguiller.

**Commentaires:**

Si la partie de renvoi est une organisation de promotion du suicide assisté, cela devrait être précisé.

**Texte des règlements:**

**Annexe 3 *– Renseignements supplémentaire au sujet du patient***

1 Lieu, parmi les lieux ci-après, où le patient a son lieu de résidence habituel, ou, dans le cas où il a son lieu de résidence habituel ailleurs, description du lieu en question :

a) établissement de soins pour bénéficiaires internes;

b) résidence privée.

2 Code postal du lieu de résidence habituel du patient.

3 État matrimonial du patient.

4 Principale occupation du patient durant sa vie active, s’il en est.

**Commentaires:**

D'autres renseignements démographiques qui devraient être incluent :

* La race;
* La religion;
* L'origine ethnique;
* La composition du ménage;
* La gamme de revenue;
* Résidence habituelle :
	+ Établissement de soins pour bénéficiaires internes;
	+ Résidence privée.
	+ Hospitalisé
	+ Sans-abri
* La personne est-elle propriétaire de sa résidence?
* Que la résidence soit accessible et adaptée à ses besoins.
* Si la personne a besoin des services d'assistance personnelle.
* Combien d'heures de soins personnels sont nécessaires par jour?
* Est-ce que les besoins des soins personnels de la personne sont satisfaits, et par qui?
* Si la personne a besoin de ou reçoit des conseils en santé mentale
* La langue parlée (si la personne reçoit des services dans sa langue maternelle)
* Que la condition médicale « grave et incurable » soit:
	+ À vie / apparition dans l'enfance
	+ Atteint à l’âge adulte
	+ Récents (moins d'un an)
* Qui est le praticien médical principal ?
* La personne signale-t-elle des problèmes dans sa situation de vie?
* Y a-t-il des indicateurs de maltraitance?
* Y a-t-il une assurance-maladie complémentaire?
* Combien sont les dépenses reliées à la maladie ou à l’invalidité?

L'utilisation du code postal entier pour identifier l'emplacement de la personne pourrait enfreindre les droits de la vie privée. La « zone postale » à trois chiffres devrait être suffisante pour identifier la zone générale et le caractère du voisinage où habite la personne.

**Texte de la réglementation:**

**Annexe 4**- **Critères d'admissibilité et renseignements connexes**

1 Mention du praticien indiquant s’il a consulté d’autres professionnels de la santé ou des travailleurs sociaux afin de déterminer si le patient remplissait les critères d’admissibilité et, dans l’affirmative, profession de ces personnes.

2 Mention du praticien indiquant les critères d’admissibilité, parmi les critères ci-après, qu’il a pris en compte et indiquant s’il était d’avis que le patient remplissait chacun de ces critères :

a) le patient était admissible — ou aurait été admissible, n’eût été le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l’État au Canada;

b) le patient était âgé d’au moins dix-huit ans;

c) le patient était capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;

d) le patient a fait sa demande d’aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures, et, dans le cas où le praticien a appliqué ce critère et était d’avis que le patient le remplissait, motifs pour lesquels il était de cet avis;

e) le patient consentait de manière éclairée à recevoir l’aide médicale à mourir après avoir été informé des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs;

f) le patient était atteint d’une maladie, d’une affection ou d’un handicap graves et incurables et, dans le cas où le praticien a appliqué ce critère et était d’avis que le patient le remplissait, motifs pour lesquels il était de cet avis, y compris une description de la maladie, de l’affection ou du handicap;

g) la situation médicale du patient se caractérisait par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et, dans le cas où le praticien a appliqué ce critère et était d’avis que le patient le remplissait, motifs pour lesquels il était de cet avis, y compris une description du déclin;

h) la maladie, l’affection, le handicap ou le déclin du patient lui causait des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui étaient intolérables et qui ne pouvaient être apaisées dans des conditions qu’il jugeait acceptables, et, dans le cas où le praticien a appliqué ce critère et était d’avis que le patient le remplissait, motifs pour lesquels il était de cet avis, y compris la description du patient de ces souffrances;

i) la mort naturelle du patient était devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l’ensemble de sa situation médicale et, dans le cas où le praticien a appliqué ce critère et était d’avis que le patient le remplissait, motifs pour lesquels il était de cet avis, y compris son estimation de la mesure dans laquelle la prestation de l’aide médicale à mourir au patient aurait écourté la vie de ce dernier et sa prévision quant à la cause probable de la mort naturelle du patient.

3 Mention du praticien indiquant si le patient recevait des soins palliatifs, s’il le sait, et, si le patient n’en recevait pas, mention du praticien indiquant si, d’après ce qu’il sait ou croit savoir, le patient avait accès à de tels soins.

4 Dans le cas où le praticien a conclu que le patient remplissait tous les critères d’admissibilité, mais détermine par la suite que ce dernier ne remplit plus l’un ou plusieurs de ces critères, mention du praticien indiquant si le patient a perdu la capacité de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé.

**Commentaires:**

* Des copies des documents du dossier médical doivent être tenus pour indiquer que les critères d'admissibilité ont été évalués et respectés, et que les garanties ont été appliquées.
* Le paragraphe 2 semble prévoir la possibilité qu'un critère d'admissibilité puisse ne pas être évalué par le praticien.
* Les informations doivent être ajoutées sur les moyens par lesquels la capacité de la personne à prendre des décisions a été évaluée et les critères utilisés.
* Qu'en est-il des gens qui sont devenus inadmissibles pour des raisons autres que la perte de capacité?
* Des renseignements supplémentaires qui devraient être fournis:
	+ La date du diagnostic et la date du début de la « maladie grave et incurable »;
	+ La méthode de diagnostic; la nature et les résultats des tests qui ont confirmé le diagnostic de la « maladie grave et incurable »;
	+ Les raisons invoquées par la personne pour demander le SA / E;
	+ Toute l'histoire des tentatives de suicide, d'automutilation, de la maladie mentale, d’alcoolisme ou de toxicomanie;
	+ Que ce soit la « maladie grave et incurable » ou des traitements pour cette maladie, seraient-ils susceptibles de causer des perturbations de l'humeur, le jugement ou la capacité de prendre des décisions de soins de santé?
	+ Des renseignements sur les services proposés à la personne, mais refusés, et pourquoi?
* Qu'advient-il si le praticien n'a pas évalué tous les critères d'admissibilité?
* Qu'arrive-t-il s’il y a un désaccord entre les deux médecins? N’y aura-t-il aucune indication quant à savoir si le médecin principal a consulté de multiples d'autres praticiens pour obtenir un « deuxième avis » favorable? »
* Ne devrions-nous pas préciser la définition de « raisonnablement prévisible » dans les règlements?

**Texte de la réglementation:**

**Annexe 5 – *Exigences en matière de processus — Prestation de l’aide médicale à mourir***

**1**Mention du praticien indiquant si :

**a)**il était d’avis que le patient remplissait tous les critères d’admissibilité;

**b)**il s’est assuré que la demande du patient a été faite par écrit et qu’elle a été datée et signée par le patient ou par un tiers qui remplissait les exigences prévues au paragraphe 241.2(4) du *Code*;

**c)**il s’est assuré que la demande a été datée et signée après que le patient a été avisé par un praticien qu’il était affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables;

**d)**il était convaincu que la demande a été datée et signée par le patient, ou par un tiers qui remplissait les exigences prévues au paragraphe 241.2(4) du *Code*, devant deux témoins indépendants qui répondaient aux exigences du paragraphe 241.2(5) du *Code* et qui l’ont datée et signée à leur tour;

**e)**il s’est assuré que le patient a été informé qu’il pouvait, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande;

**f)**il s’est assuré qu’un avis écrit d’un autre praticien confirmant le respect de tous les critères d’admissibilité a été obtenu et, dans l’affirmative, mention indiquant si l’autre praticien était un médecin ou un infirmier praticien et date à laquelle cet autre praticien a signé l’avis;

**g)**il était convaincu que lui et l’autre praticien visé à l’alinéa f) étaient indépendants au sens du paragraphe 241.2(6) du *Code*;

**h)**il s’est assuré qu’au moins dix jours francs se sont écoulés entre le jour où la demande a été signée par le patient ou en son nom et celui où l’aide médicale à mourir a été fournie ou, dans le cas où il a jugé qu’une période plus courte était indiquée dans les circonstances, mention indiquant sur lequel des motifs ci-après il a fondé sa décision :

**(i)**la mort du patient était imminente,

**(ii)**la perte de la capacité du patient à fournir un consentement éclairé était imminente;

**i)**immédiatement avant de fournir l’aide médicale à mourir, il a donné au patient la possibilité de retirer sa demande et s’est assuré que ce dernier consentait expressément à recevoir l’aide médicale à mourir;

**j)**dans le cas où le patient éprouvait de la difficulté à communiquer, il a pris toutes les mesures nécessaires pour fournir au patient un moyen de communication fiable afin que ce dernier puisse comprendre les renseignements qui lui étaient fournis et faire connaître sa décision;

**k)**il a informé le pharmacien, avant que celui-ci ne délivre la substance qu’il a prescrite au patient ou qu’il a obtenue du pharmacien pour le patient, que la substance était destinée à la prestation de l’aide médicale à mourir.

**2**Date à laquelle la demande a été signée par le patient ou par un tiers qui remplissait les exigences prévues au paragraphe 241.2(4) du *Code*.

**Commentaires:**

* Des copies des documents du dossier médical doivent être tenus pour indiquer que les critères d'admissibilité ont été évalués et respectés, et que les garanties ont été appliquées.
* Dans le tableau 1, annexe 5 on réfère à « *Application des mesures de protection*» ce qui est différente de « Exigences en matière de processus. » Cela peut créer de la confusion.
* (1)(a) (« Mets tous les critères d'admissibilité ») demande une seule réponse à une question en plusieurs parties. Les praticiens doivent être responsables de chacun des critères d'admissibilité, y compris, par exemple (2)(e) l'exigence de consentement éclairé dans lequel la personne doit être informée de l'option des soins palliatifs.
* En ce qui concerne l’item (1)(J)
	+ Cette exigence devrait être appliquée au début du processus pour assurer une communication efficace tout au long de la détermination de l'admissibilité et des procédures de sauvegarde d'application.
	+ Le mot « fiable » ne suffit pas pour décrire une méthode qui permet une communication efficace expressive et réceptive pour quelqu'un avec une telle limitation. « Fiable » signifie quelque chose fonctionne généralement comme il est censé le faire, mais si l'outil n’est pas bien adapté à l'utilisateur ou la tâche, il ne sera pas utile ou efficace. « Utilisable, impartiale et efficace » (en combinaison) serait une meilleure façon de décrire la méthode de communication nécessaire.

**Texte de la réglementation:**

**Annexe 6**– ***Prescription ou fourniture d’une substance***

**1**Date à laquelle le praticien a prescrit ou fourni la substance au patient.

**2**Lieu, parmi les lieux ci-après, où le praticien a prescrit ou fourni la substance au patient ou, dans le cas où il l’a prescrite ou fournie ailleurs, description du lieu en question :

**a)**cabinet médical;

**b)**hôpital;

**c)**établissement de soins palliatifs;

**d)**établissement de soins pour bénéficiaires internes;

**e)**résidence privée.

**3**Renseignements ci-après :

**a)**mention indiquant si le patient s’est administré la substance, si le praticien le sait;

**b)**dans le cas où le patient s’est administré la substance :

**(i)**mention indiquant si le praticien était avec le patient lorsque celui-ci s’est administré la substance,

**(ii)**date à laquelle le patient s’est administré la substance, si le praticien la connait,

**(iii)**lieu, parmi les lieux ci-après, où le patient s’est administré la substance ou, dans le cas où il se l’est administrée ailleurs, description du lieu en question, si le praticien le connaît :

**(A)**hôpital,

**(B)**établissement de soins palliatifs,

**(C)**établissement de soins pour bénéficiaires internes,

**(D)**résidence privée;

**c)**dans le cas où le patient ne s’est pas administré la substance :

**(i)**mention indiquant si le patient est décédé, si le praticien le sait,

**(ii)**dans le cas où le patient est décédé, date du décès, si le praticien la connaît.

**Commentaires:**

* L’article (3) (b) (i) doit être déplacé vers le haut. La présence (ou non) du médecin est une donnée très importante, et ne dépend pas de savoir si, ou comment le médicament a été administré (point (3) (b)). Si le praticien médical est présent, il peut :
	+ Être un témoin impartial à la procédure;
	+ Assurez que la personne a une dernière occasion de changer d'avis;
	+ Surveiller les complications et intervenir au besoin;
	+ Notez combien de temps s’écoule entre l'administration et la mort
* Informations sur la méthode d'administration (pilules dissous dans un liquide ou de la nourriture, des pilules pris par voie orale, etc.) devraient être recueillies.
* Point (3) (a) est soumis à plus de deux résultats possibles. Ainsi, les renseignements à recueillir doivent être plus complets :
	+ La personne décide de ne pas prendre la drogue;
	+ La personne auto-administre la drogue;
	+ La drogue est administrée par une autre personne
	+ La drogue est autoadministrée avec l'aide du praticien ou d'un tiers
	+ À la suite de complications ou d’une administration échouée (auto- ou par un tiers), le praticien ou un tiers intervient pour « compléter » le suicide assisté.
* De même, l'article (3) (c) suppose que la seule alternative à l'auto-administration est que le médicament n’est pas pris. Les règlements doivent anticiper et compenser les problèmes potentiels. Ne pas recueillir des renseignements détaillés sur les suicides assistés laisse ouvert à des abus le processus, ainsi que les gens qui font la demande.

**Texte de la réglementation:**

**Annexe 7 – *Administration d'une substance***

**1**Date à laquelle le praticien a administré la substance au patient.

**2**Lieu, parmi les lieux ci-après, où le praticien a administré la substance au patient ou, dans le cas où il l’a administrée ailleurs, description du lieu en question :

**a)**hôpital;

**b)**établissement de soins palliatifs;

**c)**établissement de soins pour bénéficiaires internes;

**d)**résidence privée.

**Commentaires:**

Des renseignements supplémentaires doivent être recueillis:

* Le temps entre les injections;
* L’apparition du coma;
* Le temps entre l'administration et la mort;
* Toute complication qui s’est produite et les mesures prises pour les résoudre;
* Les Informations sur l'efficacité de la dose donnée, les réactions allergiques, la douleur ou l'inconfort vécu par la personne avant son décès.

**Texte de la réglementation:**

**Annexe 8 – Délivrance d’une substance**

**1**Renseignements ci-après au sujet du patient pour qui la substance a été délivrée :

**a)**date de naissance;

**b)**numéro d’assurance-maladie et province ou territoire qui l’a délivré ou, dans le cas où le patient n’en a pas ou le pharmacien ne le connaît pas, province ou territoire où le patient a son lieu de résidence habituel.

**2**Renseignements ci-après au sujet du pharmacien :

**a)**nom;

**b)**province ou territoire où il exerce sa profession et, dans le cas où il exerce dans plusieurs provinces ou territoires, province ou territoire où il a délivré la substance;

**c)**numéro de permis d’exercice qui lui a été attribué dans la province ou le territoire où il a délivré la substance;

**d)**adresse de son lieu de travail et, le cas échéant, adresse électronique au travail.

**3**Renseignements ci-après au sujet du praticien qui a prescrit la substance ou l’a obtenue du pharmacien :

**a)**nom;

**b)**numéro de permis d’exercice qui lui a été attribué dans la province ou le territoire où il a reçu la demande.

**4**Renseignements ci-après au sujet de la délivrance de la substance :

**a)**date à laquelle la substance a été délivrée;

**b)**lieu, parmi les lieux ci-après, où le pharmacien a délivré la substance ou, dans le cas où il l’a délivrée ailleurs, description du lieu en question :

**(i)**pharmacie d’hôpital,

**(ii)**pharmacie communautaire.

**Commentaires:**

Des données suffisantes pour relier les médicaments délivrés à la personne qui a fait la demande d'assistance médicale à mourir doivent être recueillies. Si la personne n'a pas de numéro d'assurance-maladie, une autre donnée d'identification (comme un numéro de passeport) doit être substitué.

Dans la section (2) (b), le texte souligné peut être retiré.