



CONSEIL POUR LA
PROTECTION
DES MALADES

Mémoire

Présenté à la Commission de la santé et des
services sociaux

Concernant le projet de loi n° 52

Loi concernant les soins de fin de vie

Par le

Conseil pour la protection des malades (CPM)
et la Fédération des comités des usagers et de
résidents du Québec (FCURQ)

Le 26 septembre 2013

Protéger

Défendre

Agir

Récipiendaire du

*Prix
Droits et Libertés
1995*

et du

*Prix
Armand-Marquiset
1998*

1000, rue Saint-Antoine Ouest,
Bureau 403
Montréal, Québec
H3C 3R7

Téléphone : 514-861-5922
Télécopieur : 514-861-5189
Courriel : info@cpm.qc.ca
Site internet : www.cpm.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

I.	REMERCIEMENTS ET COMMENTAIRE GÉNÉRAL	2
II.	PRÉSENTATION DU CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES	3
III.	COMMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS SUR LE PROJET DE LOI 52	4
-	ARTICLES 1 ET 5 DU PROJET DE LOI	4
-	ARTICLE 3 ALINÉA 3, 13 ET 26	4
-	ARTICLES 2, 11 ET 6	6
-	ARTICLES 6, 25 (2) ET 26	6
-	ARTICLES 17, 25, 26, 28, 32, 44 ET 50	7
-	ARTICLES 28, 45 ET 55	9
-	ARTICLE 45 ET SUIVANTS	10

I. REMERCIEMENTS ET COMMENTAIRE GÉNÉRAL

Le CPM et la FCURO sont honorés d'avoir été invités à commenter le Projet de loi 52 Loi concernant les soins en fin de vie. Nous remercions madame Véronique Hivon, Ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse pour la confiance témoignée à l'œuvre de Claude Brunet. Le Conseil pour la protection des malades, constitué en 1974 célébrera ses 40 ans d'existence en 2014.

Le CPM et la FCURO saluent le courage de l'Assemblée nationale pour l'unanimité avec laquelle ses membres ont œuvré et accepté les principes proposés par la Commission spéciale « **Mourir dans la dignité** » qui se pencha depuis 2009 sur le projet de loi actuel, à savoir le projet de loi 52 Loi concernant les soins de fin de vie.

II. PRÉSENTATION DU CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES (CPM)

Grâce aux revendications de M. Claude Brunet, fondateur du Conseil pour la protection des malades et de ses collègues pionniers de la défense des droits des usagers, les premiers comités de bénéficiaires ont vu le jour en 1973. Depuis, le Conseil pour la protection des malades travaille en étroite collaboration avec ces comités, devenus comités des usagers et de résidents. Sa mission est la promotion de l'amélioration de la qualité des soins et services, de l'humanisation des soins de santé ainsi que la défense des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. La clientèle du CPM inclut le grand public qui regroupe les proches aidants ainsi que tout usager actuel ou potentiel du réseau.

Outre son service de conseil juridique et ses formations destinées aux comités et au grand public, le Conseil pour la protection des malades s'assure du respect de l'intérêt de l'utilisateur par ses interventions publiques. Le bien-être de l'utilisateur est au cœur de ses actions et revendications.

Le Conseil pour la protection des malades représente tous les comités des usagers ou de résidents de la province du Québec, affiliés ou non à l'organisation, qui ont recours aux services de ses professionnels.

Les commentaires formulés dans ce document sont le fruit d'une réflexion amorcée sous l'angle de l'utilisateur du réseau de la santé et des services sociaux.

III. COMMENTAIRES ET RECOMMANDATIONS

Articles 1 et 5 du projet de loi

Le CPM et la FCURQ avouent toutefois leur crainte et leur malaise face aux « nouveaux services » promis au projet de loi. L'accès à des soins de fin de vie est déjà difficile au Canada et au Québec pour la grande majorité des patients qui en ont besoin. L'accès à des soins de longue durée de qualité adéquate est aussi difficile, que ce soit en CHSLD ou à domicile. Comment croire le législateur, malgré sa bonne intention, lorsqu'il propose et déclare à son **article 1** du projet de loi que celui-ci «... a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie..., (et) à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins...» ?.

Les craintes du CPM et de la FCURQ sont d'autant plus vives lorsque l'**article 5 (3)** du projet de loi vient limiter ces promesses « ... aux ressources humaines, matérielles et humaines dont ils (les établissements) disposent ».

Articles 3 alinéa 3, 13 et 26

Dans sa proposition soumise à la Commission spéciale en juin 2010 et encore maintenant, le CPM propose que le droit de mourir dignement doit être assuré à toute personne apte et qui est affligée par une maladie mortelle, dont les souffrances physiques ou morales sont en conséquence devenues intolérables, et qu'il n'y a plus d'autre façon de traiter dignement la personne (exigences de l'article 26 du projet de loi actuel), **que la mort soit imminente ou non.**

Le CPM et la FCURQ recommandent au législateur de préciser la définition à l'article 3 du projet de loi afin de confirmer, comme les articles 13 et 26 le laissent entendre, à savoir que, si une personne rencontre les exigences de la loi, elle peut demander à mourir dignement, que sa mort soit imminente ou non.

Cette demande est faite pour diverses raisons, notamment :

- Le système de santé, particulièrement en ce qui a trait aux soins de longue durée, aux soins palliatifs et ceux de fin de vie, n'offrent pas des soins dignes à tous les patients ou résidents qui en ont besoin et qui ont pourtant le droit de les recevoir;
- La majorité des médecins interrogés au début de l'automne 2009, par la Fédération des médecins spécialistes du Québec, indiquaient que l'euthanasie se pratique déjà dans les établissements hospitaliers du Québec;
- Les grands malades, comme les « bien portant », ont le droit, plus que tout médecin, de décider de ce qu'il leur adviendra, et quand cela adviendra;
- Nous devons être tous égaux devant la mort, « bien portant » comme grands malades;
- La proposition d'encadrer l'aide à mourir par une loi dans les seules circonstances d'une mort imminente est donc injuste pour les grands malades qui rencontrent par ailleurs toutes les exigences de la loi mais qui sont pour la majorité seuls, sans famille, sans médecin traitant, sans visite, isolés et qui veulent mourir dignement à défaut de recevoir des soins dignes de ce nom.

Articles 2, 11 et 16

Le respect de la personne, en fin de vie ou non, la reconnaissance de sa liberté et de son autonomie, son droit d'être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, sont tous des droits consacrés, soit par des lois, soit par les chartes ou soit par la jurisprudence en la matière, souvent sous le vocable général du droit à la dignité. Le fait de nommer ces droits comme étant des « principes » est réducteur et ne respecte pas, ni l'état du

droit en la matière, ni les personnes qui ont droit d'en réclamer le respect, non seulement comme principes, mais comme des droits.

Le CPM et la FCURO recommandent donc au législateur de modifier les articles 2, 11 et 16 du projet de loi afin de confirmer et de préciser les droits au bénéfice des personnes en cause et de ne pas traiter ces droits comme des principes.

Articles 6, 25 (2) et 26

Le CPM et la FCURO souhaitent attirer l'attention du législateur sur l'inadéquation et le traitement différent faits à des situations qui devraient pourtant être traitées également :

Alors que l'article 6 du projet de loi propose que la personne puisse, **par tout moyen**, refuser tout traitement pour la maintenir en vie, même celui qui la maintiendrait en vie, et donc dont la mort s'en suivrait, elle doit, selon les articles 25 (2) et 26 (à la fin), pour demander ou consentir à l'aide à mourir ou à la sédation palliative terminale, le faire **par écrit**.

Le CPM et la FCURO recommandent donc au législateur de modifier les articles 6, 25 (2) et 26 afin que, lorsqu'une personne rencontre les exigences de l'article 26 et les autres exigences prévues au projet de loi, elle puisse demander l'aide à mourir ou la sédation palliative terminale par tout moyen.

Mémoire du Conseil pour la Protection des Malades (CPM)
et de la Fédération des comités des usagers et de résidents (FCURO)
Projet de loi n° 52
Loi concernant les soins en fin de vie

Articles 17, 25, 26, 28, 32, 44 et 50

Résumé sous forme télégraphique des exigences requises de la personne qui souhaite mourir dignement :

Articles du projet de loi	Exigences	Commentaires
25	<ul style="list-style-type: none">- 1. ne pas avoir déjà consenti à la sédation terminale;- 2. être informée :<ul style="list-style-type: none">- du pronostic- du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation	
26	<ul style="list-style-type: none">- 3. être majeure- 4. être apte à consentir- 5. être assurée au sens de la loi- 6. être atteinte maladie grave et incurable- 7. avoir une situation médicale qui se caractérise par :<ul style="list-style-type: none">- un déclin avancé et irréversible de ses capacités- 8. être affligée de souffrances physiques ou psychiques<ul style="list-style-type: none">- constantes- qui ne peuvent être apaisées- 9. formuler elle-même la demande	

Mémoire du Conseil pour la Protection des Malades (CPM)
 et de la Fédération des comités des usagers et de résidents (FCURO)
 Projet de loi n° 52
Loi concernant les soins en fin de vie

	<ul style="list-style-type: none"> - 10. remplir et signer le formulaire - en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux - 11. qui le contresigne 	
28	<ul style="list-style-type: none"> - avant de se faire administrer l'aide médicale à mourir : - 12. continuer, selon l'avis du médecin, à satisfaire aux conditions de l'article 26 - 13. continuer d'être libre et éclairée dans sa demande - 14. être informée (à nouveau) du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et des conséquences - 15. continuer à démontrer la persistance de ses souffrances - 16. continuer à démontrer sa volonté d'en finir - 17. avoir eu des entretiens avec le médecin à des moments différents, espacés par un délai raisonnable à ce sujet - 18. obtenir l'avis d'un second médecin, indépendant 	
Article 5 (3)	<ul style="list-style-type: none"> - 19. Être situé dans un établissement de soins ou dans une maison de soins palliatifs qui : - et qui a adopté des orientations, des 	

Mémoire du Conseil pour la Protection des Malades (CPM)
et de la Fédération des comités des usagers et de résidents (FCURO)
Projet de loi n° 52
Loi concernant les soins en fin de vie

	politiques et des approches qui donnent ouverture aux soins de fin de vie - 20. dispose des ressources humaines, matérielles et financières requises	
32	- 21. un protocole clinique applicable aux soins de fin de vie adopté par le CMDP de l'établissement	
17	- 22. à domicile, les soins offerts en fin de vie doivent se faire en vertu d'une entente avec l'instance locale où œuvre le médecin ou l'infirmière	
44	- 23. ne pas être ultimement l'objet du droit de refus du médecin de fournir des soins de fin de vie	
50	- 24. ne pas avoir subi de changement significatif de son état de santé	

Le CPM et la FCURO recommandent au législateur de revoir dans son projet de loi si les exigences requises de la personne qui souhaite mourir dignement ne pourraient pas être soit allégées, soit que certaines d'entre elles soient facultatives, ou au moins, qu'aucune autre exigence ne soit ajoutée aux 24 exigences déjà posées à la personne.

Articles 28, 45 et 55

Le CPM et la FCURO recommandent au législateur d'uniformiser les expressions utilisées au projet de loi afin de simplifier ce qu'il entend en regard du caractère significatif du lien entre la personne demandant à mourir et la ou les personnes à qui ou de qui des informations importantes peuvent être demandées :

Article 28 (e) : « ses proches »

Article 45 (2) : « personnes de confiance »

Article 55 : « personne qui démontre un intérêt »

Articles 45 et suivants

Bien que le législateur les évoque à l'article 1 (2) du projet de loi, les directives médicales anticipées ne semblent pas pouvoir inclure celles relatives aux soins de fin de vie ou la sédation palliative terminale.

Le CPM et la FCURO recommandent au législateur de préciser aux articles 45 et suivants qu'effectivement, une demande de soins de fin de vie ou de sédation palliative, ou les deux, peuvent être comprises dans les directives médicales anticipées avec les adaptations nécessaires à faire en regard des exigences posées par ailleurs lors de telle demande.