

Le 1 octobre 2013

Madame Véronique HIVON
Ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse
Gouvernement du Québec

Madame Anik Laplante
Secrétaire suppléante de la Commission de la santé et des services sociaux

Objet : Projet de Loi 52 concernant les soins de fin de vie

Madame la Ministre,
Madame la secrétaire,

Nous vous prions de traiter cette lettre comme un mémoire soumis à la Commission de la santé et des services sociaux .

La Société québécoise des médecins de soins palliatifs a vu le jour en mai 2013. Il s'agit d'une société professionnelle appelée à regrouper tous les médecins qui pratiquent cette discipline au Québec. Les membres du conseil d'administration de la Société, en date du 23 septembre 2013, ont demandé au comité exécutif de transmettre au Gouvernement leur avis sur les problèmes liés à l'introduction de 'soins' à visée euthanasique contenus dans le Projet de loi 52, qui les préoccupent vivement.

Il faut remarquer ici que les médecins de soins palliatifs sont ceux qui côtoient de près les mourants et leurs familles, et sont ceux qui connaissent le mieux la fin de la vie. Leurs services sont en général très appréciés des malades et des proches comme remarqué par les membres de la Commission. On ne saurait leur reprocher de manquer de compassion. Les soins de confort et d'accompagnement qu'ils fournissent ont pour but de soutenir la meilleure qualité de vie de ces patients, de favoriser leur capacité de communication avec

leurs proches et de leur assurer un départ dans la paix. Alors que seulement 20% des grands malades ont actuellement accès à des soins palliatifs de qualité, une loi qui en assurerait l'accessibilité à tous les citoyens est évidemment très bienvenue. (art.5)

Cependant, certains aspects de cette loi nous incitent à présenter aujourd'hui ce mémoire à l'Assemblée nationale. Nous croyons que cette loi, qui introduit l'euthanasie sous l'appellation floue «d'aide médicale à mourir», aura surtout pour effet de nuire à la dispensation de soins de qualité aux personnes en fin de vie et de créer de nouvelles souffrances à ces patients et leurs familles. Les médecins de soins palliatifs se sont prononcés à 90% contre cet aspect du projet de loi à la Commission spéciale sur la question de «mourir dans la dignité». Vous trouverez à l'Annexe A une liste de médecins professionnellement impliqués en soins palliatifs et opposés à l'euthanasie présentée comme un soin qui se sont manifesté à cette Commission.

Voici quelques-uns des arguments qui étayent notre position.

1-La définition des soins de fin de vie telle que décrite à l'article 3(3) ne correspond pas à la réalité et semble construite uniquement aux fins de la Loi. Les soins palliatifs sont des soins qui soulagent et accompagnent la vie qui reste. L'« aide médicale à mourir » qui met immédiatement fin à la vie, ne peut pas être incluse dans cette dernière définition. L'euthanasie ne peut donc pas faire partie d'un continuum de soins et encore moins en soins palliatifs. Elle ne saurait être l'objet d'un statut de 'soins de droit' (PL 52, art. 3(3) et 5).

2- Considérez 1- que nos chartes fédérale et provinciale prévoient que recevoir des soins constitue un droit fondamental des citoyens; 2-que le projet de loi 52 définit les soins de fin de vie en y incluant l'euthanasie (« aide médicale à mourir », « sédation palliative terminale »); 3- que toute personne a droit de recevoir des soins de fin de vie (art.5 projet de loi 52); 4- que selon l'article 6 du Projet de loi 52 et l'article 11 du Code civil du Québec tel qu'interprété par les tribunaux, tout citoyen a le droit de refuser des soins médicaux; 5- que, selon l'article 7 du Projet de loi 52, le fait de renoncer aux soins curatifs oblige à bon droit les soignants à offrir des soins de fin de vie .

Il apparaît donc que si un malade refuse les soins actifs et refuse aussi les soins palliatifs traditionnels, il est en droit d'exiger « le soin d'euthanasie » soit «l'aide médicale à mourir» ou la "sédation palliative terminale » seuls « soins » demeurant disponibles. Le médecin ne pourra pas refuser de lui accorder l'euthanasie demandée, pour lui permettre d'exercer son « droit » puisqu' il ne reste pas d'autres soins qu'il accepte.

Ici, l'espace de concertation médecin-soignant est dominé par l'imposition au médecin d'un choix du malade même si ce dernier aurait pu bénéficier d'autres traitements utiles, par exemple être soigné pour sa dépression ou être amélioré par un meilleur contrôle de ses symptômes. Dans un processus de décision partagée concernant les soins, les traitements sont toujours proposés, jamais imposés, ni au malade ni au médecin. S'il était adopté dans

sa forme actuelle, le Projet de loi 52 abolirait cet espace de concertation essentiel à la dispensation libre de soins de qualité.

3-Le Projet de loi 52, article 26, ne prévoit pas de caractère de fin de vie imminente pour accorder l'euthanasie: des malades ayant plusieurs années de vie devant eux obtiendront le droit de recevoir l'euthanasie (« aide médicale à mourir », « sédation palliative terminale ») tout en respectant les balises prévues par le projet de loi.

4-« L'aide médicale à mourir » n'est jamais définie dans le Projet de loi 52. La comparaison avec la situation dans d'autres pays et l'article 31 suggèrent qu'il s'agit de donner des médicaments (curare et pentobarbital) qui n'ont pas d'autre finalité que de donner très rapidement la mort (tout au plus 5 à 8 minutes). Ce message n'est pas clair dans le projet de loi et il n'est pas compris du grand public. Toute loi doit être claire dans son objet et ses dispositions.

5-La « sédation palliative terminale » (art. 3 et 25) n'est pas définie dans le projet de loi. Il faut comprendre qu'il s'agirait d'une sédation continue proposée à un malade jusqu'à son décès dans le but de causer la mort et non uniquement de soulager la souffrance. Il n'y a pas non plus ici de critères de terminalité et la mort sera accélérée par le retrait de l'hydratation et de l'alimentation si le malade n'est pas en toute fin de vie. De plus, il y a ici une intentionnalité claire de provoquer la mort. Ce message n'est pas compris du grand public. Toute loi doit être claire dans son objet et ses dispositions.

6-La « sédation palliative terminale » (art. 3 et 25) n'est jamais un geste posé en soins palliatifs. La sédation palliative (non terminale), parfois utilisée en soins palliatifs pour soulager des souffrances réfractaires et insupportables, ne s'adresse en effet qu'à des malades qui sont en toute fin de vie (une à deux semaines de vie au plus) permettant d'éviter les conséquences de la cessation de la nutrition et de l'hydratation déjà spontanément abolies par la maladie. La vraie sédation palliative n'a donc ni intention, ni effet euthanasique. Elle est bien balisée par des lignes de conduite claires publiées par les Sociétés européenne et canadienne de soins palliatifs. La proximité entre ces deux termes (« sédation palliative terminale » et sédation palliative) qui recouvrent deux procédures différentes introduit une ambiguïté grave pour les malades et leurs proches qui ne feront pas la distinction entre ces deux gestes et qui concluront à tort que la sédation palliative a eu un effet euthanasique.

7- La « sédation palliative terminale » représente, dans le Projet de loi 52, une seconde forme d'euthanasie (art. 25) mais sans imposer les mêmes balises et exigences (même imparfaites) demandées pour l'« aide médicale à mourir » (art. 26 et 28). Il est à craindre que cette pratique ne devienne dans les faits une façon cachée de mettre un terme à la vie d'un patient avec moins d'exigences administratives. Cela est tout à fait inacceptable.

8-Les lieux publics de santé doivent rester des milieux absolument sécuritaires pour les malades. Pouvoir y donner légalement la mort va compromettre ce caractère de refuge porteur d'espoir des hôpitaux qui font tant d'efforts pour le maintenir.

9-Les familles et les proches sont largement absents du projet de loi alors qu'ils sont concernés par le parcours du malade et qu'ils auront à en souffrir des préjudices.

10-L'euthanasie est irréversible et elle ôte au malade son droit inviolable de changer d'avis.

11-Les familles pourront demander l'euthanasie pour un proche devenu inapte qui aura manifesté ce désir dans des directives médicales anticipées rédigées alors qu'il (elle) était apte (art. 45 et suivants). Aucune analyse des conflits d'intérêts potentiels avec le malade n'est prévue, le médecin n'ayant le pouvoir de vérifier avec les proches si des pressions se sont exercées que si le patient le souhaite (art. 28 (1) (a) et 28 (2)).

12- Les médecins hospitaliers seront en conflit d'intérêts avec le malade puisqu'ils retireront des bénéfices personnels directs en posant un geste euthanasique : les lits ainsi libérés seront alors occupés par l'admission de nouveaux malades, lesquels nécessiteront des soins actifs beaucoup plus rémunérateurs. Les institutions seront en conflit d'intérêts avec le malade, puisque l'euthanasie va réduire leurs coûts et faciliter la gestion des lits et celle des urgences. Le ministère de la Santé lui-même est ultimement en conflit d'intérêts avec le malade. Il est bien connu que les coûts des soins sont largement dus aux dépenses des six derniers mois de vie. Abréger cette étape constituera des économies substantielles. On ne devrait pas confier un geste homicide, même légalisé, à une personne ou une institution qui en tirerait un profit direct.

D'autres aspects sont problématiques ou inacceptables pour nous dans ce projet de loi.

Pour toutes ces raisons, le Conseil d'administration de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs vous demande respectueusement les modifications suivantes:

- de maintenir le plan de développement des soins palliatifs pour répondre aux objectifs pertinents de la Politique du MSSS en cette matière et qui font consensus socialement;
- de ne pas reconnaître l'euthanasie comme un soin de droit;
- de ne pas permettre de procéder à des euthanasies dans les milieux de santé;
- de retirer la « sédation palliative terminale » de la Loi 52;
- de ne pas considérer « l'aide médicale à mourir » comme faisant partie du continuum de soins palliatifs;
- de reconnaître le caractère illégitime d'une loi qui instrumentalise la majorité des médecins experts en soins palliatifs au profit d'un projet de société qui a pour assise

une terminologie ambiguë et qui contourne le cadre juridique qui balise le vivre ensemble au Québec.

Nous vous prions donc d'accepter l'expression de notre dissidence citoyenne.

Patrick VINAY MD PhD CSPQ
Président

et les membres du Conseil d'administration
Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)

Marie-Josée Caron, Hôpital du Sacré-Cœur, Montréal

Michelle Dallaire secrétaire, CLSC des Maskoutains, CSSS Richelieu -Yamaska

Serge Daneault, Centre hospitalier universitaire de Montréal, Montréal

France Gauvin trésorière, Centre hospitalier universitaire Ste-Justine, Montréal

Justine Farley, Centre hospitalier St-Mary, Montréal

Louise La Fontaine, CLSC Rivières et marées, Rivière-du-Loup

Bernard Lapointe, Hôpital Général Juif, Montréal

Hubert Marcoux, Hôpital Jefferey Hale, Québec

Marcel Marsolais, Maison Victor-Gadbois, St-Mathieu-de-Beloeil

Christiane Martel, vice-présidente, Maison Victor-Gadbois, St-Mathieu-de-Beloeil

France Quintal, CLSC des Patriotes, CSSS Richelieu-Yamaska

Chantale Tremblay, Pavillon St Valier CSSS Chicoutimi

Annexe A. Liste des médecins du Québec exerçant en soins palliatifs qui se sont opposés à l'euthanasie en soins palliatifs en présentant un mémoire à la Commission 'Mourir dans la dignité' ou un publication

Dr Joseph	Ayoub	CHUM	Soins pall.	Mémoire 023	Service de soins palliatifs
Dr Samir	Azzaria	Québec	Soins pall.	Mémoire 125	Maison Michel Sarrazin
Dr Jean-Marc	Bigonnesse	Sherbrooke	Soins pall.	Mémoire 249	Maison Aube-Lumière
Dr Agathe	Blanchette	Albatros	Soins pall.	Publication	Maison Trois Rivière
Dr Antoine	Boivin	Rouyn Noranda	Soins pall.	Mémoire 231	Maison de soins palliatifs Abitibi
Dr Manuel	Borod	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs McGill
Dr Richard	Cartier	St-Jérôme	Soins pall.	Mémoire 070	Maison de soins palliatifs de la Rive-Nord
Dr Michelle	Dallaire	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Serge	Daneaut	CHUM	Soins pall.	Mémoire 258	Service de soins palliatifs
Dre Anne	de Médicis	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Robert	Delisle	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Odette	Desilets	Québec	Soins pall.	Mémoire 125	Maison Michel Sarrazin
Dr Louis	Dionne	Québec	Soins pall.	Mémoire 094	Maison Michel Sarrazin
Dr Justine	Farley	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs McGill
Dr Christiano	Ferrario	McGill	Oncologue	Mémoire 207	Groupe soignants onco
Dr Catherine	Ferrier	McGill	Gériatrie	Mémoire 185	Mdecine familiale Gériatrie
Dre Louise	Gagnon	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Pierre	Gagnon	UDL Québec	Soins pall.	Mémoire 029	Maison Michel Sarrazin

Dr Bruno	Gagnon	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs McGill
Dre Caroline	Girouard	Sacré-Cœur	Oncologue	Mémoire 207	Groupe soignants onco
Dr Nathalie	Hébert	St-Jérôme	Soins pall.	Mémoire 070	Maison de soins palliatifs de la Rive-Nord
Dr France	Hoquet	St-Jérôme	Soins pall.	Mémoire 070	Maison de soins palliatifs de la Rive-Nord
Dr Tom	Hutchinson	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs McGill
Dr Louise	La Fontaine	Rivière du Loup	Soins pall.	Mémoire 033	Maison de soins palliatifs de Rivière-du-Loup
Dr Lucie	Laplante	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Bernard	Lapointe	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs onco McGill
Dr Marthe	Lessard	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Michel	L'Heureux	Québec	Soins pall.	Mémoire 125	Maison Michel Sarrazin
Dr Stephen	Liben	McGill	Soins pall.	Soins pall.	Programme soins palliatifs McGill
Dr Neal	Macdonald	Mc Gill	Soins pall.	Mémoir 209	Programme soins palliatifs McGill
Dr Hubert	Marcoux	Laval	Soins pall.	Publication ¹	Programme soins palliatifs Laval
Dr Balfour	Mount	Mc Gill	Soins pall.	Mémoire 137	Programme soins palliatifs McGill
Dr Alain	Nadeau	Ste-Thérèse	Soins pall.	Mémoire 070	Maison de soins palliatifs de la Rive-Nord
Dr Jean-François	Rouleau	St-Jérôme	Soins pall.	Mémoire 070	Maison de soins palliatifs de la Rive-Nord
Dr Louis	Roy	Québec	Soins pall.	Mémoire 115	RQSP
Dr Mamadou	Seck	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs
Dr Fernande	Soucy-Hirtle	Québec	Soins pall.	Mémoire 125	Maison Michel Sarrazin
Dr Anna	Towers	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs McGill
Dr Golda	Tradounsky	McGill	Soins pall.	Mémoire 209	Programme soins palliatifs McGill

¹ Marcoux, H. Canadian Family Physician, avril 2010, 56 :325.

Dr Suzie	Vermette	St-Jérôme	Soins pall.	Mémoire 070	Maison de soins palliatifs de la Rive-Nord
Dre Louise	Villemure	Montréal	Soins pall.	Mémoire 101	Service de soins palliatifs
Dr Patrick	Vinay	CHUM	Soins pall.	Mémoire 129	Service de soins palliatifs