CSSS – 040M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les soins de fin de vie

MÉMOIRE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

PROJET DE LOI 52
LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

« La rédaction de lois et de règlements est une responsabilité. Le choix des termes, des expressions, la structure, tout doit être réfléchi avec soin pour s'assurer que le texte soit clair, sans équivoque et compréhensible pour la population qui y sera soumise ».

Richard Tremblay,

Éléments de législative

Comment rédiger les lois et les règlements.
Éditions Yvon Blais, 2010

Réseau de soins palliatifs du Québec

Mesdames, Messieurs les Parlementaires,

Vous êtes actuellement à considérer un projet de loi d'une importance capitale, soit celui portant sur les soins de fin de vie. Ce projet de loi est sans l'ombre d'un doute l'un des plus importants projets de loi que des Parlementaires québécois auront eu à considérer dans l'histoire moderne du Québec. Il vient introduire dans l'univers des soins de fin de vie ***l'aide médicale à mourir*** aux termes des travaux d'une Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur Mourir dans la dignité.

Par delà vos convictions personnelles et par delà les lignes de parti, il vous appartient de vous assurer, en tant que législateur, que le projet de loi soit d'une limpidité et d'une clarté législative telles que tous ceux et celles qui y seront soumis connaîtront leurs droits et leurs obligations en tant que citoyens, patients et professionnels.

Pour une personne élue, être législateur, par delà le fait d'être politicien, comporte son lot de responsabilités. Non seulement les lois adoptées doivent-elles être justes et équitables pour le citoyen mais elles doivent être d'une facture telle qu'elle permettra au citoyen qui n'est pas censé ignorer la loi de comprendre ce que la loi signifie pour lui.

Comme le souligne avec justesse Richard Tremblay dans son ouvrage Éléments de légistique – Comment rédiger les lois et les règlements, Éditions Yvon Blais, 2010, '*le choix des termes, des expressions, la structure, tout doit être réfléchi avec soin pour s'assurer que le texte soit clair, sans équivoque et compréhensible pour la population qui y sera soumise'*.

En tant que législateur, vous devez vous questionner dès aujourd'hui sur la clarté du projet de loi actuel qui, par le choix de ses termes, de ses expressions et de sa structure ne permet pas d'avoir un texte clair, sans équivoque et compréhensible pour la population qui y sera soumise.

Sur le fond, vous pouvez être pour ou contre l'introduction au Québec de l'aide médicale à mourir, que d'autres juridictions comme la Belgique et le Luxembourg appellent euthanasie, dans l'univers des soins de santé. Vous pouvez être d'avis ou non que le projet de loi, tel que présenté, entre dans les compétences législatives du Québec. Vous pouvez penser que cette initiative est un souhait moult fois exprimé par la population. Vous pouvez même faire le calcul politique qu'être contre le projet de loi pourrait vous coûter des votes aux prochaines élections. Peu importe.

En tant que législateur, vous vous devez de prendre le parti du citoyen ordinaire, des professionnels de la santé, des établissements de santé et des agences de santé qui auront, une fois le projet de loi adopté, s'il est adopté, à l'appliquer non pas de façon confuse et chaotique mais cohérente et sensée. Le projet de loi est trop important pour que toute la minutie requise pour assurer sa clarté ne soit pas utilisée. Le débat parlementaire ne doit pas être démagogique mais empreint de la rigueur qu'un législateur doit appliquer dans les débats entourant un projet de loi et dans la rédaction des lois.

L'heure des choix est arrivée au Québec. Assurez-vous que les choix que le Québec fera, par votre entremise en ce qui a trait aux soins palliatifs seront, malgré les fortes adhésions, divisions et oppositions que le projet de loi suscite au sein de la société québécoise, marqués au coin de la clarté, de la limpidité et de la transparence, comme cela s'est fait en Belgique et au Luxembourg, deux pays qui ont su faire la part des choses entre soins palliatifs et euthanasie, que le Québec appelle aide médicale à mourir.

INTRODUCTION

Le Réseau de soins palliatifs du Québec est une association qui compte 1200 membres et regroupe une mosaïque de personnes (médecins, infirmières, travailleurs sociaux, bénévoles, enseignants, chercheurs). Sa mission est de faciliter l'accès à des soins palliatifs de qualité à l'ensemble de la population québécoise. Pour cette raison, le Réseau accueille favorablement la volonté politique de développer l'offre de soins palliatifs au Québec et, par conséquent, d'en accroître l'accessibilité. Cela étant dit, le présent projet de loi, dans sa forme actuelle, soulève des inquiétudes quant à sa structure et à la terminologie qui s'y trouve.

Quant à sa structure, contrairement à ce qui s'est fait en Belgique, au Luxembourg et aux Pays-Bas, où l'on a dissocié législativement soins palliatifs et aide médicale à mourir en adoptant des lois séparées, au Québec non seulement met-on dans un même projet de loi ces deux réalités, mais pire, on fait de l'aide médicale à mourir un soin palliatif, allant à l'encontre des définitions acceptées des soins palliatifs, notamment celle de l'Organisation mondiale de la santé.

Quant à la terminologie, le législateur utilise un vocabulaire ambigu. L'expression *aide médicale à mourir* devrait être clairement définie. Comme le souligne la Commission au terme de ses délibérations, il s'agit ni plus ni moins qu'une forme d'euthanasie. Il serait approprié de définir l'expression pour bien traduire la réalité à laquelle elle correspond. L'expression *sédation palliative terminale* est encore plus ambiguë. Suivant le Rapport des juristes experts, le terme engendre de la confusion. Même la profession médicale ne s'entend pas sur son sens et sa portée.

POSITION

La philosophie du Réseau de soins palliatifs du Québec

La philosophie du Réseau de soins palliatifs du Québec repose largement sur celle proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En effet, les soins palliatifs réunissent l'ensemble des soins actifs dispensés aux patients atteints d'une maladie avec un pronostic réservé et dont l'affection ne répond plus aux traitements curatifs. L'objectif est l'amélioration de la qualité de vie par l'atténuation de la douleur, le soulagement des autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels (OMS, 2002; Politique en soins palliatifs de fin de vie, Gouvernement du Québec, 2004). L'efficacité de la médecine et celle de l'accompagnement concourent ensemble à ce résultat.

Les soins palliatifs tiennent compte à la fois du patient et de ses proches. Ils sont dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire. Les soins palliatifs considèrent que la mort est un phénomène naturel; ils ne hâtent ni ne retardent significativement le décès.

L'aide médicale à mourir n'est pas un soin

L'aide médicale à mourir est une nouvelle expression pour désigner un acte d'euthanasie. Cette pratique qui vise clairement à provoquer la mort ne s'inscrit pas dans la philosophie des soins palliatifs. En mettant un terme à la vie, l'aide médicale à mourir ne fait donc pas partie d'un continuum de soins comme c'est le cas en soins palliatifs.

Les soins palliatifs de fin de vie

«Ils visent les personnes rendues à l'étape préterminale ou terminale d'une maladie. L'étape préterminale correspond le plus souvent à une période où la maladie évolue lentement alors que les traitements curatifs ont pour la plupart été abandonnés. La phase terminale est pour sa part associée à une condition clinique souvent instable qui provoque une perte accélérée d'autonomie. Les soins palliatifs de fin de vie visent aussi les proches de l'usager, surtout en matière de soutien et d'accompagnement psychosocial, dans toutes les phases de la maladie et du deuil (Gouvernement du Québec, Politique en soins palliatifs de fin de vie, Québec, 2004; 2010).

La sédation palliative

La sédation palliative consiste à réduire l'état de conscience d'un patient par l'administration intentionnelle de drogues sédatives à dosages et combinaisons requises. Cette pratique est indiquée en présence de symptômes intolérables et réfractaires, c'est-à-dire en présence de symptômes que les traitements usuels n'arrivent pas à soulager. Cette pratique représente un effort actif pour soulager et non pas pour mettre un terme à la vie. Elle se distingue donc de l'euthanasie. Un pronostic court étant une condition *sine qua none* pour induire une sédation palliative continue, l'abstention d'hydratation ou de nutrition n'influencent pas la survie du malade qui décèdera des suites de sa maladie, non pas de la sédation palliative.

La sédation palliative est un traitement courant et reconnu dans la littérature sur le sujet. L'expression «sédation palliative terminale», telle que retrouvé dans le projet de loi 52, est une expression ambiguë qui ne décrit pas un processus de soin existant légitimement et qui n'est pas reconnue dans la littérature scientifique. Il s'agit d'une perception erronée faisant de la sédation palliative une forme occulte d'euthanasie.

Puisque la sédation représente un soin, par ailleurs, largement reconnu en médecine (aux soins intensifs par exemple), il n'est pas indiqué de l'inclure dans le projet de loi 52. La loi ne réglemente pas les gestes de soins reconnus.

PROPOSITIONS

Dans ce contexte, nous désirons formuler les propositions suivantes pour faire en sorte que le texte soit clair, être compris par tous et n'engendre pas de confusion en ce qui constitue les soins palliatifs et en ce qui a trait à leur prestation :

1. développer l'offre de soins palliatifs au Québec et, par conséquent, en augmenter l'accessibilité. Actuellement, la science et la médecine moderne proposent des soins palliatifs qui sont une solution efficace et respectueuse des patients, même dans le cas de situations difficiles. C'est d'ailleurs ce que recommande l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Il faut améliorer l'offre de soins palliatifs au Québec plutôt que de prôner l'euthanasie;

2. faire deux projets de loi, comme l'ont fait la Belgique et le Luxembourg, l'un sur les soins palliatifs et l'autre sur l'aide médicale à mourir ou, à défaut, de dissocier l'aide médicale à mourir des soins palliatifs, faire que le titre du projet de loi soit modifié en conséquence et se lise comme suit : *Loi concernant les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ou Loi concernant les soins palliatifs, l'aide médicale à mourir et la sédation terminale;*

3. inclure, dans le projet de loi, les définitions suivantes qui clarifient les expressions du texte de loi et ne font pas de l'aide médicale à mourir et de la sédation terminale des soins faisant partie des soins palliatifs :

   ***Aide médicale à mourir** : acte qui consiste pour un médecin à provoquer intentionnellement la mort d'un personne à sa demande dans le respect des exigences particulières prévues par la présente loi;*

   Sédation terminale : *acte qui consiste pour un médecin à rendre une personne dont la mort n'est pas imminente inconsciente, accompagné d'un retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielle de la personne;*

   Soins palliatifs* :** *soins actifs et complets donnés aux personnes en fin de vie dont l'affection ne répond plus au traitement curatif,* ***à l'exclusion de l'aide médicale à mourir et de la sédation terminale;

   Soins de fin de vie : *soins offerts aux personnes en fin de vie.*

4. éliminer du projet de loi toute référence à la «sédation palliative terminale» puisque cette expression n'existe pas dans la littérature scientifique, de même que toute référence à la «sédation palliative» puisqu'on ne légifère pas sur des pratiques reconnues, parler de sédation terminale, le cas échéant

5. modifier la composition de la Commission pour qu'elle soit composée de sept membres nommés par le gouvernement, lesquels se répartissent comme suit : 1. quatre membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont au moins deux sont médecins, **dont un ayant une expertise reconnue en soins palliatifs**, nommés après consultation des ordres professionnels concernés; 2. un membre est un juriste, nommé après consultation des ordres professionnels concernés; 3. un membre est un usager d'un établissement, nommé après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements; 4. un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire;

6. faire relever la Commission sur les soins de fin de vie de l'Assemblée nationale.

En ce faisant, le législateur n'affecte en rien l'essence même du projet de loi. Si c'est la volonté des élus de permettre qu'un médecin puisse, à la demande d'une personne, dans les conditions prescrites par la loi, mettre fin aux jours d'une personne, soit. Toutefois, en législateur responsable, il se doit de faire preuve de prudence, à l'instar de la Belgique, du Luxembourg et des Pays-Bas, et de dissocier l'aide médicale à mourir et la sédation terminale des soins palliatifs. La fin recherchée par le projet de loi ne s'en trouve pas pour autant altérée, soit fondamentalement faire de l'aide médicale à mourir et de la sédation terminale un soin et d'assujettir ces deux types de soins à des contrôles stricts dans l'espoir d'éviter les abus possibles.

La modification proposée en ce qui a trait à la ***sédation palliative terminale*** évite qu'un médecin qui a recours à une sédation palliative qui ne rencontre pas les critères de la sédation terminale, qui s'accompagne d'un retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielles chez un patient dont la mort n'est pas imminente, soit tenu de faire rapport au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de son établissement à chaque fois qu'il a recours à une sédation palliative.

La modification proposée en ce qui a trait à ***l'aide médicale à mourir*** vise à clarifier législativement le sens et la portée de l'expression comme il s'agit d'une nouvelle expression. Elle évite toute confusion quant à la réalité à laquelle cette expression se réfère.

La modification proposée en ce qui a trait aux ***soins palliatifs*** vise à exclure des soins palliatifs l'aide médicale à mourir et la sédation terminale. Il n'en demeure pas moins que ces deux types de soin, si telle est la volonté du législateur, pourront être administrés par un médecin et pourront constituer des options thérapeutiques si toutes les conditions prévues par la loi sont rencontrées.

L'ajout d'un ***médecin ayant une expertise reconnue en matière de soins palliatifs*** au sein de la Commission garantira que les soins palliatifs, dans leur contenu actuel, seront toujours pris en considération dans les orientations relatives aux soins de fin de vie.

Enfin, le ***rattachement de la Commission sur les soins de fin de vie à l'Assemblée nationale*** fera en sorte que les élus pourront suivre eux-mêmes l'application d'une loi qu'ils auront adoptée et qui est, sans l'ombre d'un doute, l'une des plus importantes qu'un Parlement peut adopter dans une société.

ANNEXE 1

Soins de fin de vie, soins palliatifs,
aide médicale à mourir et sédation palliative terminale

Le projet de loi 52 s'intitule *Loi concernant les soins de fin de vie*. Le texte de loi définit les soins de fin de vie comme '*les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir*'. Bien que ces deux expressions ne soient pas définies dans le projet de loi, tant la sédation palliative terminale que l'aide médicale à mourir sont, lorsque l'on consulte le Rapport de la Commission sur Mourir dans la dignité et le Rapport des juristes experts, des notions intimement liées à l'euthanasie.

Ainsi, au terme de son analyse exhaustive de la question de l'euthanasie, la Commission en vint à proposer, suivant ses propres termes, une option supplémentaire dans le continuum de soins de fin de vie: **l'euthanasie sous la forme d'une aide médicale à mourir**. En ce qui a trait à la sédation palliative terminale, le Comité de juristes experts souligne que celle-ci peut être considérée comme une forme d'aide au suicide ou une sorte d'euthanasie. Or, tous s'accordent à dire que l'euthanasie est une pratique ayant pour but de mettre fin à la vie d'une personne, directement ou indirectement, à sa demande.

Dans le domaine des soins palliatifs et ce, depuis ses origines, mettre délibérément fin à la vie d'une personne est étranger, voire contraire à la philosophie de base des soins palliatifs qui sont axés sur la qualité de vie d'une personne en fin de vie. Ce que semble, d'emblée, reconnaître le Comité des juristes experts lorsque ses membres affirment, dans leur Rapport, que *les soins palliatifs sont des soins qui visent à améliorer, autant que faire se peut, la* ***qualité de vie*** *et à garantir au patient le respect de son autonomie,* ***jusqu'au dernier souffle de vie****.* En cela, ils sont au même diapason que l'Organisation mondiale de la santé, ainsi que les législations belge et luxembourgeoise quant à la définition des soins palliatifs.

Tant les législateurs belge que luxembourgeois ont compris qu'il y avait une différence fondamentale entre euthanasie et soins palliatifs et ont pris la précaution de dissocier euthanasie et soins palliatifs en adoptant deux lois distinctes,[1] soit l'une sur les soins palliatifs et l'une sur l'euthanasie, ce que le projet de loi québécois ne fait malheureusement pas. Ce dernier incorpore, dans une même loi, soins palliatifs et aide médicale à mourir, faisant même de l'aide médicale à mourir et de la sédation palliative terminale des soins palliatifs.

Dans leur Rapport, les juristes experts soulignent qu'il importe de légiférer globalement plutôt que de façon sectorielle, comme l'ont pourtant fait la Belgique et le Luxembourg, étant d'avis que les soins de fin de vie font partie d'un continuum. Vouloir légiférer globalement, soit. Mais pas au prix d'aller à contre-sens d'un consensus mondial sur la nature des soins palliatifs, sur ce qu'ils sont et ne sont pas.

[1] Luxembourg : Loi relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie, Loi sur l'euthanasie et l'assistance au suicide; Belgique : Loi relative aux soins palliatifs, Loi relative à l'euthanasie.

À défaut de fractionner le projet de loi en deux projets de loi, le législateur pourrait certes, dans le cadre même du projet de loi, dissocier soins palliatifs et aide médicale à mourir et intitulé ce dernier : *Loi sur les soins palliatifs, l'aide médicale à mourir et la sédation terminale*. Sur le fond, le projet de loi demeurerait le même. Le législateur pourrait offrir l'encadrement législatif qu'il juge approprié tant aux soins palliatifs qu'à l'aide médicale à mourir et à la sédation palliative terminale, sans pour autant perturber l'univers des soins palliatifs dont la philosophie de base est axée sur la qualité de vie des personnes en fin de vie et non sur leur mise à mort.

ANNEXE 2

La sédation palliative terminale

Introduction

Le projet de loi 52 vient encadrer, comme jamais auparavant, un type de soins de santé particulier, soit les soins de fin de vie, plus spécifiquement deux types de soins de fin de vie, soit la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir que le législateur assimile aux soins palliatifs. Il convient d'examiner tour à tour le sens de l'expression *sédation palliative terminale*, ainsi que ses conditions d'administration et l'encadrement administratif dont elle est l'objet.

1. Le sens de l'expression

L'article 3 du texte de loi, qui définit les soins de fin de vie, fait de la sédation palliative terminale un soin de fin de vie, voire un soin palliatif. Le texte de loi ne définit pas, toutefois, ce que constitue une *sédation palliative terminale*. Pour en connaître le sens et la portée véritables, il importe de se référer au Rapport du Comité de juristes experts qui traite de cette question avec minutie, ainsi qu'au Rapport de la Commission sur Mourir dans la dignité.

S'appuyant sur le Rapport de la Commission sur mourir dans la dignité, le Comité de juristes experts indique dans son Rapport que la *sédation palliative* peut prendre deux formes. Elle peut être ***intermittente***. Elle consiste alors en l'administration d'une médication à une personne, avec alternance de période d'éveil et de sommeil, ***dans le but de la soulager sa douleur en la rendant inconsciente***. Elle peut également être ***continue***. Elle consiste alors en l'administration d'une médication à une personne, de façon continue, ***dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès***. Tel que présentée et comprise, la sédation palliative, qu'elle soit continue ou intermittente, a pour visée fondamentale de *soulager la douleur d'une personne en la rendant inconsciente* **et non de provoquer sa mort**.

Cela dit, dans son Rapport, le Comité de juristes experts indique que la sédation continue est aussi désignée par le vocable ***sédation terminale***. La sédation terminale serait donc une forme de sédation continue. Ce qui la rend terminale, si l'on s'en remet au Rapport du Comité de juristes experts, c'est lorsqu'elle s'accompagne d'un ***retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielles***. Ceci apparaît clairement de la définition de sédation terminale à laquelle se réfèrent tant le Comité de juristes experts que la Commission (Rapport des juristes experts, p. 249). La sédation palliative terminale comporte donc deux éléments, soit l'altération de la conscience **et** l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation artificielle.

Selon la Commission, la pratique de la sédation palliative continue devient controversée lorsqu'il est question du retrait des moyens artificiels d'hydratation et d'alimentation. Cet élément de controverse amène la Commission à suggérer un encadrement très précis de cette pratique, soit celle qui consiste, non pas à rendre une personne inconsciente pour soulager sa douleur, mais celle qui consiste à la rendre inconsciente et à arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles dès lors que ces mesures sont en place.

Au demeurant, aux dires du Comité de juristes experts, la pratique de la sédation terminale peut constituer une pratique qui la situe dans le champ de l'euthanasie (Rapport, p. 250). Cela dit, le Comité de juristes experts distingue deux situations, celles où le patient est à un stade terminal de la maladie au point où il ne peut plus avaler ou s'hydrater et où la mort est imminente et celle où la mort n'est pas imminente ou celle où le patient pourrait encore être hydraté et alimenté.

Dans la situation de **mort imminente**, le retrait de l'hydratation et de l'alimentation peut être acceptable, étant sous-entendu que la sédation terminale n'abrège pas la vie du patient, le patient étant appelé à décéder de sa condition. Dans la situation où la **mort n'est pas imminente**, la pratique de la sédation terminale survient pour mettre fin à des souffrances existentielles, ce qui suppose que la personne est consciente. En fait, sa visée fondamentale, suivant le Comité de juristes experts, est d'entraîner la mort de la personne dans un court délai. Dans une telle situation, aux dires des juristes experts, le médecin quitte le territoire des soins palliatifs pour entrer carrément dans celui de l'euthanasie ou de l'aide médicale à mourir. **La sédation terminale dans de telles conditions constitue une aide au suicide ou une sorte d'euthanasie** (Rapport des juristes experts, p. 251).

Au final, c'est cette pratique controversée, qui consiste à la mise sous sédation continue d'une personne jusqu'à son décès, accompagnée d'un retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielle *qui entraînera la mort*, que veut, semble-t-il, sans que ce ne soit exprimé clairement, encadrer dans son projet de loi le législateur (Rapport des juristes experts, p. 253).

Cela étant dit, les membres du Comité d'experts juristes ne manquent pas de souligner qu'il existe une très grande variété de points de vue sur l'utilisation de la sédation terminale. Et de conclure le Comité de juristes experts : ***LA CONFUSION RÈGNE*** (emphase mise). Le Comité cite ainsi les résultats d'un sondage de la Fédération des médecins spécialistes du Québec qui établit que 48% des médecins spécialistes interrogés l'ont qualifiée d'euthanasie alors que 46% l'ont décrite comme une pratique de soins courants.

b. Les conditions d'administration

Suivant l'article 25 du texte de loi, la sédation palliative terminale, ***qui constitue une forme d'euthanasie ou d'aide au suicide***, ne peut être administrée à un patient sans son consentement libre et éclairé ou, le cas échéant, *sans celui de la personne habilitée à consentir advenant l'inaptitude de la personne*. C'est donc dire que cette forme d'euthanasie est possible **sans le consentement de la personne elle-même**, un proche, en cas d'incapacité de la personne à exprimer elle-même son consentement, pouvant, suivant l'article 25 du texte de loi, consentir à ce soin.

Le législateur n'impose, contrairement à l'aide médicale à mourir, à priori aucune balise particulière, si ce n'est que le consentement de la personne, que ce soit le patient ou un proche soit éclairé, d'où l'obligation faite au médecin qui traite la personne d'informer celle-ci ou, si elle est inconsciente et ne peut consentir, un proche, du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

c. L'encadrement administratif

Dans son rapport, le Comité de juristes experts écrit ce qui suit quant au droit à l'égard de la sédation palliative terminale :

Lorsque, dans le cadre de la prestation des soins palliatifs, la sédation terminale est envisagée, elle exigera comme préalable le consentement parfaitement éclairé du patient, incluant notamment son diagnostic et son pronostic à court terme, le caractère minimal de la sédation, c'est-à-dire que le patient va mourir, le caractère irréversible du consentement donné, le retrait de l'alimentation et de l'hydratation et la durée prévisible avant le décès.

Ce consentement devra être donné par écrit. Le médecin devra déclarer au préalable chaque cas où il propose d'appliquer ce traitement en fournissant au Conseil de médecins, dentistes et pharmaciens l'information sur l'indication de la procédure, sa durée prévisible et attestant l'information donnée au patient et le consentement de ce dernier. Il devra après le décès du patient, faire un deuxième rapport indiquant la durée de la sédation, les complications s'il en est et la date du décès. Une telle procédure évitera que la sédation terminale soit utilisée comme procédure de contournement des règles de l'aide médicale à mourir.

À la lecture du texte, on constate que le texte de loi s'est quelque peu écarté de ce que le Comité des juristes experts suggérait. Premièrement, dans le texte de loi, si une personne n'est pas en mesure de consentir personnellement au soin que représente la sédation palliative terminale, un proche pourra le faire. Deuxièmement, avant de procéder à la sédation palliative terminale d'un patient, le médecin n'a pas à déclarer chaque cas où il propose d'appliquer ce traitement au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens.

À la différence à l'aide médicale à mourir, le recours à la sédation palliative terminale n'est assujetti à aucun formulaire. Suivant l'article 25 du texte de loi, la demande peut être faite verbalement mais le consentement doit être donné par écrit et conservé dans le dossier de la personne. Tout cas de sédation palliative terminale est assujetti au contrôle du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens. En effet, suivant l'article 32 du texte de loi, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens doit *adopter des protocoles cliniques* applicables tant à la sédation palliative terminale qu'à l'aide médicale à mourir.

Par ailleurs, le texte de loi prescrit, en son article 33, que le médecin qui fournit une sédation palliative terminale doit, une fois ce soin administré, *transmettre un avis* au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre, que ce soin soit fourni dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. Si le médecin exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel, l'avis est transmis au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens institué pour l'instance locale avec laquelle il est associé. Le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ou son comité compétent évalue la qualité des soins ainsi fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.

Conclusion

De toute évidence, des clarifications s'imposent quant au sens et à la portée de l'expression ***sédation palliative terminale*** de la part du législateur qui ne peut, en tant que législateur, adopter un texte de loi qui contient un élément qui porte non seulement à une *certaine confusion* mais à une *confusion certaine*.

En tout état de cause, il importe d'être sensible à la remarque fort appropriée du Comité de juristes experts en ce qui a trait au sens et à la portée de l'expression sédation palliative terminale. Ne pas définir explicitement l'expression dans le texte de loi ne peut qu'aggraver la confusion qui existe. Nous suggérons donc qu'à l'article 3 du projet de loi, on retrouve la définition suivante :

> ***sédation terminale*** : *acte qui consiste pour un médecin à rendre une personne dont la mort n'est pas imminente inconsciente, accompagné d'un retrait de l'alimentation et de l'hydratation artificielle de la personne.*

En ce faisant, le législateur évite que les sédations palliatives qui n'ont pour visée que de soulager la douleur d'une personne dont la mort est imminente sans intention d'entraîner le décès de la personne ne fassent l'objet d'une obligation d'en aviser le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens d'un établissement.

ANNEXE 3

L'aide médicale à mourir

Tout comme pour la sédation palliative terminale, le projet de loi 52 ne définit pas l'aide médicale à mourir si ce n'est que le projet de loi en fait un soin palliatif.

1. Le sens de l'expression

La notion d'euthanasie fut au cœur des débats qui ont eu lieu devant la Commission spéciale sur Mourir dans la dignité, comme en font foi les questions qui ont servi à structurer le rapport de la Commission :

- L'universalité des soins palliatifs devrait-elle précéder le débat sur l'euthanasie ?
- L'euthanasie peut-elle être considérée comme un soin de fin de vie?
- Existe-t-il une différence significative entre l'euthanasie, la sédation palliative continue et le refus ou l'arrêt de traitement?
- La possibilité d'avoir recours à l'euthanasie peut-elle être une source de sérénité pour les personnes en fin de vie ?
- Le recours à l'euthanasie a-t-il des conséquences sur le deuil des proches ? La possibilité d'avoir recours à l'euthanasie peut-elle nuire à la relation de confiance entre le médecin et son patient?
- La pratique de l'euthanasie peut-elle nuire au développement des soins palliatifs ?
- La pratique de l'euthanasie peut-elle porter atteinte au bien commun ?
- La pratique de l'euthanasie peut-elle conduire à des dérives ?

Après avoir analysé l'évolution des valeurs sociales, de la médecine et du droit et à la lumière de l'examen exhaustif des enjeux et arguments présentés par plusieurs centaines de témoins et plusieurs milliers de commentaires, la Commission en vint à proposer une option supplémentaire dans le continuum de soins de fin de vie : **l'euthanasie sous la forme d'une aide médicale à mourir**.

Cela dit, la Commission n'a pas opté pour l'utilisation du terme euthanasie, préférant l'expression aide médicale à mourir et ce, pour deux raisons, semble-t-il. D'une part, tant le terme *euthanasie* que l'expression *aide au suicide* font peur. D'autre part, suivant le rapport de la Commission, les gens qui ont témoigné devant la Commission ont montré une préférence pour l'expression aide médicale à mourir.

Quoi qu'on en dise, l'aide médicale à mourir demeure une forme d'euthanasie que la Commission définit, par ailleurs, comme *l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances*, tout comme l'a fait, par la suite, le Comité des juristes experts qui a adopté la même définition de l'euthanasie.

Tout comme pour la sédation palliative terminale, le législateur se doit d'être clair et précis quant au sens et à la portée de l'expression *aide médicale à mourir,* tout comme l'a été la Commission, et fournir une définition qui en explique les tenants et aboutissants.

2. Les conditions d'administration

L'aide médicale à mourir, à savoir l'acte par lequel un médecin met délibérément fin aux jours d'une personne à sa demande, est, en vertu du texte de loi, un soin qui n'est disponible que si une personne rencontre un certain nombre de conditions, au nombre de quatre, prévues à l'article 26 du texte de loi.

Selon le texte de loi, pour pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir, il faut que la personne soit ***majeure***, ***apte à consentir*** aux soins, être ***assurée*** au sens de la Loi sur l'assurance maladie, être ***atteinte d'une maladie grave et incurable***, présentée un ***déclin avancé et irréversible de ses capacités*** et ***éprouver***, selon ses dires, des ***souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables, qui ne peuvent être apaisées*** dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Lorsque l'on examine ces conditions, on constate que le critère de la ***mort imminente*** de la personne n'est pas présent, non plus que celui de la ***phase terminale*** d'une maladie. Sur ce point, tant le Collège des médecins du Québec que la Fédération de médecins spécialistes, la Fédération des médecins omnipraticiens que l'Association médicale du Québec recommandent que l'aide médicale à mourir ne soit disponible que si la mort de la personne est imminente.

Conclusion

Le législateur, conscient que la rédaction des lois est '*une responsabilité et que le choix des termes, des expressions, la structure d'un texte, enfin que tout doit être réfléchi avec soin pour s'assurer que le texte soit clair, sans équivoque et compréhensible pour la population qui y sera soumis*'[2], se doit d'insérer dans le texte de loi une définition de l'aide médicale à mourir à savoir :

> ***aide médicale à mourir*** *: acte qui consiste pour un médecin à provoquer intentionnellement la mort d'une personne, à sa demande, dans le respect des exigences particulières prévues par la présente loi;*

À ce propos, le législateur se doit de préciser, le cas échéant, si l'imminence de la mort et la phase terminale d'une maladie sont des critères pertinents. L'absence de ces critères dans le projet de loi laisse supposer que ces critères ne sont pas pertinents.

[2] Richard Tremblay, *Éléments de légistique – Comment rédiger les lois et les règlements*, Éditions Yvon Blais, 2010.