CSSS – 046M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les soins de fin de vie

Projet de loi nº 52 : Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

Septembre 2013

Québec

RÉDACTION

Céline Marchand
Conseillère
Direction de l'intervention nationale

COLLABORATION

Karine Levasseur
Conseillère
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est

Monique Savoie
Directrice
Direction de l'intervention collective régionale de l'Est

APPROBATION

Approuvé par le conseil d'administration
à la séance du 26 et 27 septembre 2013

LE

30 août 2013

MISE EN PAGE

Marilyn Champagne

Ce document est disponible en médias adaptés sur demande.



O:\DIN\105_Marchand\Droits\Mourir dans la dignite\Mémoire PL 52\Mémoire_Projet de loi 52_VFinale.docx

N/D 2352-02-04

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION 1

LES SOINS DE FIN DE VIE 5

- LES VALEURS, OBJET ET PRINCIPES ÉNONCÉS DANS LE PROJET DE LOI 5
- LES SOINS PALLIATIFS 7
- LA SÉDATION PALLIATIVE TERMINALE 10
- L'AIDE MÉDICALE À MOURIR 11

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES 17

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE 23

CONCLUSION 27

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS 29

INTRODUCTION

L'Office des personnes handicapées du Québec a pour mandat général de veiller à la coordination des actions relatives à l'élaboration et à la prestation des services qui concernent les personnes handicapées et leur famille ainsi que de favoriser et d'évaluer, sur une base collective, l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées. En plus de promouvoir les intérêts de ces dernières et de leur famille, l'Office les informe, les conseille, les assiste et fait des représentations en leur faveur tant sur une base individuelle que collective.

Une personne handicapée, au sens de l'article 1 de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale[1] (ci-après Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées), désigne « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes »[2]. Cette définition s'applique à toute personne, femme ou homme, ayant une déficience. Il peut s'agir d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne aînée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. Elle peut être présente depuis la naissance ou acquise au cours de la vie. Certaines apparaissent avec l'avancement en âge. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou encore liée à un trouble envahissant du développement ou à un trouble grave de santé mentale. Les incapacités sont donc extrêmement variables tant par leur nature que par leur gravité et leur durée.

Le projet de loi n^{o} 52, Loi concernant les soins de fin de vie (ci-après la Loi), interpelle l'Office, car il soulève plusieurs enjeux pour les personnes handicapées en fin de vie.

---

1 L.R.Q., c. E-20.1

2 Notons que la définition permet d'inclure des personnes ayant des incapacités significatives et persistantes qui ont un caractère épisodique ou cyclique.

Signalons que les personnes handicapées connaissent aujourd'hui, comme le reste de la population, une augmentation importante de leur espérance de vie. En vivant plus longtemps, les personnes handicapées sont également susceptibles de développer certaines maladies mortelles comme le cancer, lesquelles viennent s'ajouter aux incapacités de la personne. Elles sont donc exposées aux mêmes nécessités de prise en charge de leur santé et de leur fin de vie que les personnes sans incapacité. Devant l'imminence de la mort, les personnes handicapées font face aux mêmes questionnements, inquiétudes et angoisses que les personnes sans incapacité. Elles doivent avoir accès, comme les autres, à l'ensemble des soins et services visant à soulager leurs souffrances physique, psychologique et morale en fin de vie. La famille et les proches, qui jouent souvent un rôle important dans le soutien à la participation sociale de la personne handicapée, doivent aussi être accompagnés et soutenus durant cette période.

Il est important de reconnaître la pleine autonomie décisionnelle des personnes handicapées au même titre que les autres personnes. Ainsi, dans le contexte de fin de vie, les personnes handicapées doivent pouvoir faire valoir leurs décisions concernant les soins qu'elles souhaitent ou non recevoir. Pour celles qui sont incapables de manifester leurs volontés, il faut s'assurer que des mesures visant leur protection et leur bien-être soient en place.

D'entrée de jeu, l'Office souligne son appui au projet de loi, car il est d'avis que celui-ci donne une impulsion importante au développement des soins palliatifs au Québec et encadre de façon étroite certains soins en fin de vie.

Les commentaires formulés par l'Office dans le présent mémoire concernent les aspects suivants du projet de loi : les soins de fin de vie (comprenant les valeurs, objet et principes énoncés dans le projet de loi, les soins palliatifs, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir), les directives médicales anticipées et la Commission sur les soins de fin de vie. Ils soulignent l'importance de garantir aux personnes handicapées

l’accès aux soins de fin de vie et d’assurer la protection de celles qui sont en situation de vulnérabilité.

L’Office tient à remercier la Commission de l’opportunité qu’elle lui offre de commenter le projet de loi n^{o} 52, Loi concernant les soins de fin de vie, et espère ainsi enrichir la réflexion sur le sujet.

LES SOINS DE FIN DE VIE

Les valeurs, objet et principes énoncés dans le projet de loi

L'Office souscrit entièrement aux valeurs de compassion et de solidarité sur lesquelles s'appuie le projet de loi concernant les soins de fin de vie de même qu'à l'objet de la Loi qui vise à assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. La reconnaissance de la primauté des volontés de la personne, mentionnée à l'article 1 du projet de loi, relativement aux soins qu'elle souhaite ou non recevoir, est aussi fondamentale pour l'Office. Cela s'inscrit d'ailleurs en droite ligne avec l'une des orientations prévues dans la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées qui consiste à favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise des décisions individuelles les concernant[3].

L'Office souscrit également aux principes énoncés à l'article 2 du projet de loi qui doivent guider la prestation des soins de fin de vie. Il propose toutefois d'ajouter d'autres principes à ceux déjà énumérés afin d'assurer une certaine cohérence entre le projet de loi et la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées de même qu'avec la politique gouvernementale *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*.

L'importance que les soins de fin de vie soient adaptés aux besoins de la personne trouve une résonnance particulière pour les personnes handicapées. En effet, il est crucial que ceux-ci soient adaptés aux besoins et à la situation particulière des personnes et de leur famille afin d'en permettre l'accès à tous, notamment aux personnes handicapées. À cet égard, rappelons qu'une des orientations de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées consiste à adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble et qui respecte ses caractéristiques particulières alors qu'une autre orientation consiste à adopter une

[3] Article 1.2 b)

approche qui favorise l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leur famille[4].

Un autre principe qui devrait gouverner les soins de fin de vie est la reconnaissance de l'apport et des besoins de la famille et des proches de la personne en fin de vie. Ceux-ci sont souvent sollicités pour participer aux soins prodigués à leurs proches en fin de vie surtout lorsque la personne est à domicile. La mise en place, dans les lois du travail, de mesures, permettant à la famille et aux proches de personnes en fin de vie de passer les derniers jours ou les dernières semaines auprès de leurs proches, devrait être préconisée. Il faut aussi respecter la volonté de la famille et des proches de s'impliquer ou non dans les soins ainsi que leurs limites à cet égard. Par ailleurs, la famille et les proches ont aussi besoin de soutien et d'aide durant cette période très difficile, car ils peuvent vivre, entre autres, de l'épuisement et de la détresse psychologique.

Aussi, une approche globale ou holistique de la personne en fin de vie devrait être préconisée. Celle-ci permet de prendre en compte l'ensemble de ses besoins de quelque nature qu'ils soient. Cette approche rejoint l'une des orientations de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées mentionnée précédemment[5].

L'accompagnement doit être au cœur de la prestation des soins de fin de vie. C'est d'ailleurs l'approche préconisée par les soins palliatifs. Ceux-ci ne consistent pas seulement à soulager la douleur physique de la personne en fin de vie, mais aussi à apaiser les angoisses existentielles à l'approche de la mort et à offrir un support ainsi qu'un accompagnement spirituel et psychologique pour répondre aux questionnements de la personne. Il s'agit aussi d'accompagner la famille et les proches de la personne en fin de vie durant cette période difficile, et ce, jusqu'à l'étape du deuil. L'accompagnement est donc une notion fondamentale des soins de fin de vie et devrait, par conséquent, constituer un principe devant guider la prestation de ces soins.

---

4 Articles 1.2 a) et 1.2 d)

5 Orientation qui consiste à adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble (article 1.2 a))

Bien que l'article 12 du projet de loi mentionne que seuls la condition de la personne ou encore un environnement empêchant de fournir des soins adéquatement peuvent justifier un refus de lui fournir des soins palliatifs à domicile, l'Office propose d'ajouter un principe rejoignant cette idée. Celui-ci pourrait consister à donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu de vie. Ce principe rejoindrait ainsi une autre des orientations de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées concernant le maintien des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel[6].

L'Office formule les recommandations suivantes concernant les valeurs, l'objet et les principes énoncés dans le projet de loi :

Recommandation n^{o} 1 :

Que les principes suivants soient ajoutés à l'article 2 du projet de loi :

- les soins de fin de vie doivent être adaptés aux besoins et à la situation particulière des personnes et de leur famille;
- la reconnaissance de l'apport et des besoins de la famille et des proches de la personne en fin de vie;
- une approche globale ou holistique de la personne en fin de vie est préconisée;
- l'accompagnement des personnes en fin de vie, de leur famille et de leurs proches est au cœur de la prestation des soins;
- la priorité est donnée aux ressources et aux services assurant le maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu de vie.

Les soins palliatifs

L'Office se réjouit du renforcement des soins palliatifs dans l'offre de service en santé et en services sociaux en prévoyant, entre autres, le droit, pour toute personne, d'obtenir les soins de fin de vie requis par son état et l'obligation pour les établissements d'offrir

[6] Article 1.2 c)

de tels soins dorénavant. Les mesures proposées dans le projet de loi situent clairement les soins de fin de vie dans le continuum des services offerts par le système sociosanitaire québécois.

L'Office prône le développement des soins palliatifs dans toutes les régions. Il est d'avis que les soins palliatifs constituent, par leur approche, la meilleure réponse visant à soulager les souffrances physiques et psychologiques des personnes en fin de vie et qu'ils favorisent l'accompagnement de celles-ci, de leur famille et de leurs proches durant l'étape de fin de vie. L'Office est d'avis que le renforcement des soins palliatifs est la voie à suivre. Cette avenue implique toutefois que le Québec leur accorde une priorité et en assure leur accès, leur continuité et leur qualité dans toutes les régions.

À cet égard, l'Office tient à saluer les investissements de 15 millions de dollars annoncés en mai dernier afin d'améliorer l'offre de soins palliatifs, dont 11 millions seront consacrés aux soins palliatifs à domicile. L'Office croit que c'est un pas important dans la bonne direction et qu'il faut poursuivre dans cette voie afin de pouvoir répondre aux besoins grandissants.

Afin d'assurer un déploiement optimal des soins palliatifs sur tout le territoire québécois et de prendre en compte les nouvelles dispositions introduites par le projet de loi n^{o} 52 en matière de soins de fin de vie, l'Office recommande d'actualiser la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du ministère de la Santé et des Services sociaux parue en 2004. Cette politique donne des orientations pertinentes concernant, entre autres, l'offre de services, l'organisation des services, leur accès, le partage des responsabilités et l'allocation des ressources.

À l'égard des personnes handicapées en fin de vie, celles-ci doivent pouvoir avoir accès, au moment opportun, aux soins palliatifs requis par leur état. Leur famille et leurs proches doivent pouvoir aussi bénéficier de services de soutien et d'accompagnement pour faire face à la maladie terminale de leur proche.

L'accompagnement d'une personne handicapée en fin de vie peut nécessiter des approches adaptées qui tiennent compte des déficiences et des incapacités en ce qui concerne, entre autres, la gestion des symptômes et de la douleur. On peut penser, par exemple, aux personnes ayant une incapacité liée à la communication qui peuvent avoir besoin d'une aide technique ou humaine pour pouvoir s'exprimer et nommer les douleurs qu'elles ressentent. La formation du personnel soignant doit prendre en compte aussi la spécificité des déficiences et des incapacités. À cet égard, l'Office invite les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux œuvrant en soins de fin de vie à le consulter, au besoin, pour des questions visant l'adaptation des pratiques aux besoins et aux réalités des personnes handicapées.

L'Office formule les recommandations suivantes concernant les soins palliatifs :

Recommandation n^{o} 2 :

Que soit actualisée la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* afin d'assurer un déploiement optimal des soins palliatifs sur tout le territoire québécois.

Recommandation n^{o} 3 :

Que des approches palliatives adaptées aux personnes handicapées en fin de vie soient développées et que celles-ci tiennent compte de la spécificité des déficiences et des incapacités des personnes en ce qui concerne, entre autres, la gestion des symptômes et de la douleur.

Recommandation n^{o} 4 :

Que la formation du personnel soignant sur les soins palliatifs prenne en compte la spécificité des déficiences et des incapacités des personnes.

La sédation palliative terminale

L'Office est en accord avec l'introduction, dans la Loi, de dispositions qui encadrent la demande pour obtenir la sédation palliative terminale. Il est d'avis que les conditions prescrites à cet égard dans le projet de loi (obligation d'informations relatives au pronostic et à la durée de la sédation, consentement écrit) sont essentielles pour ne pas laisser place à l'arbitraire dans les décisions qui seront prises et pour éviter de possibles dérives.

La pratique de la sédation palliative terminale doit être bien balisée par des lignes directrices et des protocoles rigoureux (indications, consentement, information à transmettre au patient ainsi qu'à sa famille et ses proches, modalités d'administration, soutien aux proches, évaluation périodique de la pratique, surveillance, etc.) et doit faire l'objet d'un certain contrôle. L'Office constate avec satisfaction que l'article 32 du projet de loi répond en grande partie à la préoccupation soulevée à cet égard. De plus, il croit qu'il serait important que les équipes soignantes aient accès à de la formation continue concernant la sédation palliative terminale et que cette formation aborde les besoins et les réalités des personnes handicapées. Il serait pertinent également de recueillir des données concernant l'utilisation de la sédation palliative terminale dans le réseau sociosanitaire québécois permettant, entre autres, de dresser le profil des personnes à qui l'on a administré ce type de sédation (âge, diagnostic, pronostic, etc.).Il serait également pertinent d'évaluer périodiquement l'efficacité de cette pratique et de documenter les problèmes associés à celle-ci.

L'Office formule les recommandations suivantes concernant la sédation palliative terminale :

Recommandation n^{o} 5 :

Que les équipes soignantes aient accès à de la formation continue portant sur la sédation palliative terminale et que cette formation aborde les besoins et les réalités des personnes handicapées.

Recommandation n° 6 :

Dans le respect des lois en vigueur, que des données concernant l'utilisation de la sédation palliative terminale dans le réseau sociosanitaire québécois soient colligées, permettant, entre autres, de dresser le profil des personnes à qui l'on a administré ce type de sédation (âge, diagnostic, pronostic, etc.).

Recommandation n° 7 :

Que soit évaluée périodiquement l'efficacité de la pratique de la sédation palliative terminale et que soient documentés les problèmes associés à celle-ci.

L'aide médicale à mourir

L'Office est favorable à un encadrement très strict d'une nouvelle option en fin de vie telle que l'aide médicale à mourir. En effet, dans la mesure où l'aide médicale à mourir constitue une option exceptionnelle et strictement balisée pour des cas de souffrances exceptionnelles en fin de vie, l'Office n'a pas d'objection à l'introduction d'une telle pratique dans le continuum de services et de soins dispensés en fin de vie. L'Office est d'ailleurs rassuré de constater que le projet de loi détermine des conditions et des exigences très strictes pour l'accès à l'aide médicale à mourir et qu'il délimite précisément dans quels cas cette aide s'applique, fermant ainsi la porte à de possibles dérives et abus, particulièrement à l'égard des personnes plus vulnérables. Ces conditions sont essentielles pour ne laisser aucune place à l'arbitraire et éviter les dérives. Par ailleurs, l'Office considère qu'il est important que les obligations du médecin qui devra administrer l'aide médicale soient prévues au projet de loi.

Il recommande toutefois que l'on précise clairement, à l'article 26 du projet de loi, que l'on se trouve dans un contexte de maladie terminale et de fin de vie imminente. En effet, comme le terme « maladie grave et incurable » que l'on retrouve à cet article n'est pas défini, celui-ci pourrait prêter à confusion et laisser supposer que l'on peut demander une aide médicale à mourir pour toute maladie grave et incurable même

lorsque la mort n'est pas imminente. Il est donc important de préciser le contexte très restreint où l'aide à mourir deviendra une option possible pour une personne. Il faut éviter de susciter des attentes à l'égard de cette pratique qui ne seraient pas conformes à l'esprit de la Loi.

Tout comme pour la sédation palliative terminale, la pratique de l'aide médicale à mourir doit être bien encadrée par des lignes directrices et des protocoles cliniques rigoureux. L'article 32 du projet de loi répond adéquatement à cette préoccupation. Dans le même esprit, l'Office est satisfait de constater que la pratique de l'aide médicale à mourir sera soumise au contrôle et à la surveillance à la fois des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens des établissements (articles 33 et 34 du projet de loi) et de la Commission sur les soins de fin de vie (articles 39, 40 et 42 du projet de loi). De tels contrôles sont absolument essentiels pour s'assurer du respect des prescriptions légales encadrant l'aide médicale à mourir et pour éviter les dérives qui pourraient survenir autrement.

L'Office est d'avis qu'il faudra fournir aux médecins l'information et, le cas échéant, la formation requises concernant cette nouvelle pratique qu'est l'aide médicale à mourir, les exigences légales en la matière ainsi que les considérations éthiques et déontologiques qu'elle implique. Une attention devrait être apportée, lors de ces activités d'information et de formation, aux besoins particuliers des personnes handicapées qui souhaiteraient se prévaloir de cette aide.

Il serait pertinent de documenter le recours à cette pratique durant les prochaines années (le nombre de demandes, la nature des souffrances, les problèmes liés à la pratique, etc.) et de colliger des données à ce sujet.

À l'égard des personnes handicapées, l'Office souligne que celles-ci devraient avoir accès à l'aide médicale à mourir, au même titre que les personnes sans incapacité, dans la mesure où les conditions formulées dans le projet de loi sont remplies, notamment en ce qui concerne l'aptitude à consentir aux soins. Pour ce faire, il faut

mettre en place les adaptations et les aides requises afin que les personnes handicapées puissent exprimer et formuler une demande d'aide médicale à mourir, en discuter librement avec le médecin ainsi que recevoir et comprendre toute l'information pertinente à ce sujet. De telles adaptations pourraient être requises, entre autres, pour des personnes ayant des incapacités liées à la communication. Par exemple, les formulaires et documents d'information devraient être disponibles en formats adaptés (braille, gros caractères, langue des signes québécoise, langage simplifié, etc.) et on devrait prévoir la présence d'interprètes lors des échanges entre une personne ayant une incapacité auditive et son médecin.

L'Office fait une mise en garde importante concernant l'aide médicale à mourir. Il ne faut pas que la décision de recourir à celle-ci devienne un non-choix. Ce pourrait être le cas, par exemple, lorsqu'une personne n'aurait pas eu accès à des soins palliatifs requis par son état au moment opportun. L'aide médicale à mourir ne doit pas se substituer aux soins palliatifs en fin de vie. D'où l'importance d'investir massivement dans le développement de soins palliatifs pour que tous puissent y avoir accès. Il est important que l'option de l'aide médicale à mourir soit disponible seulement lorsque tous les autres soins n'ont pas réussi à soulager les douleurs de la personne. L'intention derrière l'aide médicale à mourir doit demeurer le soulagement de douleurs physiques et psychiques réfractaires et insupportables.

Par ailleurs, malgré l'encadrement strict prévu dans le projet de loi concernant le recours à l'aide médicale à mourir, l'Office peut comprendre que l'introduction de cette pratique dans le système de soins de santé puisse susciter certaines craintes d'abus ou de dérives possibles. C'est pourquoi il lance un appel à la vigilance pour l'avenir. On ne peut ignorer certaines dérives ou certaines tendances observées ailleurs qui suscitent des questionnements et des inquiétudes. En effet, dans les juridictions qui ont ouvert à l'aide médicale à mourir, la pression est forte pour étendre cette aide à d'autres catégories de personnes en fin de vie (mineurs, etc.) ou à d'autres situations que celles liées à la fin de vie (personnes ayant des troubles cognitifs ou ayant des troubles de santé mentale, etc.). L'Office est en désaccord avec toute ouverture à l'aide médicale à

mourir à d'autres catégories de personnes ou à d'autres situations que celles prévues par l'actuel projet de loi. Dans l'éventualité où l'on songerait à élargir l'accès à l'aide médicale à mourir au Québec, l'Office est d'avis qu'il faudra absolument que ce soit à l'issue d'un large débat de société sur la question où tous les groupes auront la possibilité de se faire entendre et qu'il faudra prévoir la mise en place de balises strictes afin d'assurer la protection des personnes plus vulnérables.

L'Office formule les recommandations suivantes concernant l'aide médicale à mourir :

Recommandation n° 8 :

Qu'on précise clairement, à l'article 26 du projet de loi, que l'on se trouve dans un contexte de maladie terminale et de fin de vie imminente.

Recommandation n° 9 :

Fournir aux médecins l'information et, le cas échéant, la formation requise concernant la pratique de l'aide médicale à mourir, les exigences légales en la matière ainsi que les considérations éthiques et déontologiques qu'elle implique. Une attention devrait être apportée lors de ces activités d'information et de formation aux besoins particuliers des personnes handicapées qui souhaiteraient se prévaloir de cette aide.

Recommandation n° 10 :

Dans le respect des lois en vigueur, que des données concernant les demandes et l'administration de l'aide médicale à mourir dans le réseau sociosanitaire québécois soient colligées, permettant, entre autres, de dresser le profil des personnes à qui l'on a administré l'aide médicale à mourir (âge, diagnostic, pronostic, etc.).

Recommandation n^{o} 11 :

Que soient mises en place les adaptations et les aides requises afin que les personnes handicapées puissent exprimer et formuler une demande d'aide médicale à mourir, en discuter librement avec le médecin ainsi que recevoir et comprendre toute l'information pertinente à ce sujet.

DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

L'Office est favorable à la mise en place d'un régime de directives médicales anticipées tel que proposé dans le projet de loi. Basées sur le principe de l'autonomie décisionnelle, ces directives peuvent s'avérer un outil précieux pour les personnes désirant exprimer clairement et librement leurs volontés en matière de soins.

L'Office voit de nombreux avantages liés à la mise en place d'un tel régime. Tout d'abord, les directives médicales anticipées constituent un instrument de planification des soins tant en situation d'urgence qu'en contexte de soins de longue durée. Pour la personne, elles permettent d'assurer un meilleur contrôle sur sa fin de vie et sur les conditions entourant celle-ci. Pour les proches, ces directives les déchargent de la responsabilité parfois très lourde de devoir prendre des décisions en lieu et place de la personne devenue inapte. Ensuite, celles-ci permettent aussi de prévenir ou d'éviter d'éventuels conflits entre la famille ou les proches et l'équipe soignante au sujet des soins à prodiguer à une personne devenue inapte à consentir à de tels soins. Enfin, en faisant valoir son droit de refuser certains traitements de manière anticipée concernant les situations les plus courantes en fin de vie, les directives médicales anticipées constituent un bon moyen de prévenir l'acharnement thérapeutique. De même, en prévoyant les soins et les traitements auxquels on consent, les directives peuvent aussi prévenir, dans certains cas, des situations d'abandon thérapeutique. Bref, les directives médicales anticipées peuvent contribuer à éviter ou à prévenir certains abus qui pourraient survenir en l'absence de telles directives.

Le projet de loi clarifie également le statut juridique des directives médicales anticipées. La reconnaissance du caractère contraignant de telles directives, à la fois pour la famille et les proches que pour le personnel soignant, confirme l'importance que notre société accorde au droit à l'autonomie de la volonté et à l'autodétermination.

L'Office se demande toutefois si une personne pourra prévoir, par directives médicales anticipées, le recours à l'aide médicale à mourir advenant le cas où elle se trouverait

dans la situation prévue à cet effet dans la Loi. L'article 45 du projet n'est pas clair à ce sujet et mériterait possiblement d'être précisé. Il sera également important de bien informer la population sur les soins (ou refus de soins) qu'une personne pourra prévoir dans les directives médicales anticipées.

Il sera important aussi que les notaires reçoivent une formation spécifique concernant les directives médicales anticipées incluant un volet sur les besoins et les réalités des personnes handicapées qui pourraient avoir recours à leurs services.

L'Office soulève le fait que les directives médicales anticipées ne constituent pas non plus une panacée et qu'il existera encore des zones grises dans certaines situations, notamment lorsque les directives ne sont pas claires ou qu'elles sont très générales. Dans ces situations, la qualité de la communication entre la famille, les proches et l'équipe soignante sera d'autant plus importante afin de prendre la meilleure décision possible quant aux soins à prodiguer.

L'Office note, par ailleurs, que le projet de loi ne précise pas la durée de la validité des directives. Si elles ne sont pas mises à jour périodiquement, celles-ci peuvent devenir obsolètes, surtout s'il s'est écoulé beaucoup de temps entre leur rédaction et le moment où survient la maladie ou encore un accident grave. L'Office est d'avis qu'il pourrait être opportun d'envisager la possibilité de fixer dans le projet de loi une durée au-delà de laquelle les directives médicales anticipées pourraient être considérées comme une simple indication sur les volontés de la personne, mais que celles-ci n'auraient pas nécessairement d'effets contraignants.

L'Office souligne l'importance de sensibiliser et d'informer la population concernant les droits des personnes en matière de prestation de soins et la planification des soins, notamment par le biais des directives médicales anticipées. De même, il faut sensibiliser et former le personnel soignant aux nouvelles dispositions en matière de directives médicales anticipées, notamment en ce qui concerne le respect de celles-ci.

En regard plus spécifiquement de l'exercice des droits des personnes handicapées, l'Office rappelle que celles-ci doivent pouvoir rédiger des directives médicales anticipées, au même titre que les personnes sans incapacité, dans la mesure où les conditions formulées dans le projet de loi sont remplies, notamment en ce qui concerne l'aptitude à consentir. À cet égard, l'Office tient à souligner que la forme exigée pour émettre des directives médicales valides, soit l'acte notarié en minute ou devant témoins au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre, peut poser des obstacles pour certaines personnes handicapées. C'est le cas notamment des personnes sourdes ou muettes et analphabètes. Ces personnes pourraient être ainsi privées du droit de rédiger des directives médicales anticipées. À cet effet, l'Office souligne qu'à la suite des représentations de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse et de l'Office, des modifications relatives aux testaments notariés et devant témoins seront apportées aux dispositions du Code civil du Québec afin de permettre à une personne qui est sourde et qui ne sait ni lire ni écrire de recourir à un interprète en langue des signes lorsqu'elle veut faire un testament sous l'une ou l'autre de ces formes[7]. Dans la mesure où les directives médicales anticipées exigeraient le même formalisme que pour un testament notarié ou devant témoins, il faudrait assurer la concordance entre les nouvelles dispositions du Code civil du Québec et celles du projet de loi en prévoyant les mêmes aménagements pour les personnes sourdes qui ne savent ni lire ni écrire.

Par ailleurs, toujours dans un souci d'accessibilité, il faudra s'assurer que les formulaires, les modèles types de directives médicales anticipées ainsi que les documents d'information (dépliants, guides d'information, etc.) soient offerts en formats adaptés (braille, gros caractères, langue des signes québécoise, langage simplifié, etc.) afin qu'ils soient accessibles à toutes les personnes handicapées qui souhaiteraient rédiger de telles directives. Bref, il faut s'assurer que les personnes handicapées, peu

[7] Projet de loi n^{o} 35, *Loi modifiant le Code civil en matière d'état civil, de successions et de publicité des droits*, articles 23 à 25 du projet de loi. Selon la CDPDJ, les dispositions actuelles du Code civil en cette matière sont discriminatoires à l'égard des personnes sourdes ou muettes ne sachant ni lire ni écrire et compromettent ainsi l'exercice des droits fondamentaux reconnus dans la Charte des droits et libertés de la personne.

importe leur déficience ou leur incapacité, aient accès à l'information et aux documents leur permettant de rédiger des directives médicales anticipées.

L'Office s'interroge, par ailleurs, sur le libellé de l'article 47 du projet de loi. Le terme « incapacité physique » utilisé dans cet article semble réducteur ou du moins prêter à confusion. En effet, l'impossibilité d'une personne à rédiger elle-même ses directives médicales n'est pas liée seulement à une incapacité physique. Des incapacités sensorielles (visuelle, auditive, etc.) ou celles liées au langage et à la communication écrite (dyslexie grave, dysorthographie, etc.) de même que l'analphabétisme peuvent aussi occasionner des difficultés à écrire et nécessiter des aides techniques ou humaines. L'article 47 devrait couvrir toutes ces situations.

L'Office formule les recommandations suivantes concernant les directives médicales anticipées :

Recommandation n° 12 :

Qu'une formation spécifique sur les directives médicales anticipées, incluant un volet sur les besoins et les réalités des personnes handicapées, soit dispensée aux notaires.

Recommandation n° 13 :

Dans la mesure où les directives médicales anticipées exigeraient le même formalisme que pour un testament notarié ou devant témoins, s'assurer de la concordance entre les nouvelles dispositions du Code civil du Québec et celles du projet de loi en prévoyant notamment les mêmes aménagements pour les personnes sourdes qui ne savent ni lire ni écrire.

Recommandation n° 14 :

Rendre les formulaires, les modèles types de directives médicales anticipées ainsi que les documents d'information (dépliants, guides d'information, etc.) offerts en formats adaptés (braille, gros caractères, langue des signes québécoise, langage simplifié, etc.)

afin qu'ils soient accessibles à toutes les personnes handicapées qui souhaiteraient rédiger de telles directives.

Recommandation n° 15 :

Remplacer le terme « incapacité physique », à l'article 47 du projet de loi, par un terme plus général désignant l'incapacité ou l'impossibilité pour une personne de rédiger elle-même ses directives médicales anticipées.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

L'Office est en faveur de la création d'une instance qui aura, entre autres, pour mandat de surveiller l'application de la Loi, mais aussi un rôle-conseil auprès du ministre sur toute question relative aux soins de fin de vie. Il est d'avis que la mise en place d'un organe de contrôle et de surveillance est indispensable pour s'assurer du respect de la Loi et en particulier des exigences relatives à l'aide médicale à mourir. Le mandat confié à la Commission sur les soins de fin de vie devrait permettre également d'assurer la protection des personnes vulnérables à l'égard des pratiques qui ne seraient pas conformes à la Loi.

Relativement à la composition de la Commission, l'Office propose certaines modifications afin d'assurer un meilleur équilibre quant à la représentation des divers groupes concernés par la question des soins de fin de vie. Il propose ainsi de bonifier le nombre d'usagers et de prévoir une représentation de professionnels provenant du secteur des services sociaux.

L'Office trouve particulièrement intéressant l'article 40 du projet de loi qui permet à la Commission de solliciter l'opinion de personnes et de groupes sur toute question relative aux soins de fin de vie. À cet effet, la Commission pourra compter sur la collaboration de l'Office pour toutes les questions touchant les personnes handicapées en fin de vie. Il invite par ailleurs la Commission à consulter également les divers organismes communautaires représentant les personnes handicapées sur les questions de fin de vie touchant ces personnes.

L'article 40 du projet de loi prévoit aussi la possibilité, pour la Commission, d'effectuer ou de faire effectuer des études et des recherches. Considérant le peu d'études réalisées, à ce jour, sur les soins de fin de vie au Québec et la rareté des données disponibles concernant les diverses pratiques en ce domaine (sédation terminale, etc.), l'Office croit qu'il est important de documenter davantage les divers aspects de cette question. À cet égard, l'Office invite la future commission à le consulter lors de la

réalisation d'études ou de recherches visant à documenter tout particulièrement la situation des personnes handicapées en fin de vie (le consentement aux soins, la transition des services d'adaptation et de réadaptation aux services de soins palliatifs, la gestion de la douleur, les enjeux éthiques, la protection des personnes plus vulnérables, etc.).

L'Office constate avec satisfaction que le projet de loi prévoit que la Commission devra soumettre périodiquement au ministre un rapport sur la situation des soins de fin de vie. Il considère toutefois qu'un tel rapport devrait être produit à une plus grande fréquence que celle proposée dans le projet de loi (à tous les 5 ans). En effet, compte tenu des enjeux importants autour de la question des soins de fin de vie, notamment de l'introduction de l'aide médicale à mourir dans le système sociosanitaire québécois, les constats issus de ce rapport pourraient amener à réajuster, au besoin, certains aspects couverts par la Loi. L'Office propose donc qu'à l'instar de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de la Belgique, ledit rapport soit soumis au ministre à tous les 2 ans plutôt qu'à tous les 5 ans comme prévu dans le projet de loi. Cela permettrait de rendre compte de l'évolution des diverses pratiques, notamment la sédation terminale et l'aide médicale à mourir, et de réajuster plus rapidement le tir advenant des problèmes. Par ailleurs, il y aurait lieu de préciser dans la Loi les éléments que l'on devrait retrouver dans ce rapport tels qu'un rapport statistique sur l'utilisation de la sédation palliative et l'aide médicale à mourir ainsi que des recommandations pour améliorer l'application de la Loi et les diverses pratiques.

Considérant la nature des enjeux autour de la question des soins de fin de vie, l'Office est très soucieux de l'application de la Loi et de l'importance qu'il y ait des conséquences en cas de non-respect de celle-ci, notamment concernant l'aide médicale à mourir. Or, l'article 42 du projet de loi laisse un peu perplexe quant aux sanctions qui seront appliquées en cas de non-respect, par un médecin, des exigences imposées avant d'administrer l'aide médicale à mourir. Il est essentiel de prévoir de telles sanctions.

L'Office formule les recommandations suivantes concernant la Commission sur les soins de fin de vie :

Recommandation n^{o} 16 :

Que l'article 36 du projet de loi concernant la composition de la Commission sur les soins de fin de vie soit modifié afin de bonifier le nombre d'usagers et de prévoir une représentation de professionnels provenant du secteur des services sociaux.

Recommandation n^{o} 17 :

Que le paragraphe 4 de l'article 39 du projet de loi soit modifié comme suit :
4^{o} soumettre au ministre, **tous les deux ans**, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec.

Recommandation n^{o} 18 :

Préciser, au paragraphe 4 de l'article 39 du projet de loi, les éléments essentiels que devrait contenir le rapport, notamment des données statistiques sur l'utilisation de la sédation palliative et l'aide médicale à mourir ainsi que des recommandations pour améliorer l'application de la Loi et les diverses pratiques.

CONCLUSION

L'Office appuie le projet de loi concernant les soins de fins de vie. Il souscrit, entre autres, aux valeurs de compassion et de solidarité sur lesquelles il s'appuie de même qu'aux divers principes qui doivent guider la prestation des soins de fin de vie.

L'Office se réjouit du renforcement des soins palliatifs dans l'offre de service en santé et services sociaux et salue, à cet effet, les investissements de 15 millions de dollars annoncés récemment pour améliorer ces services. Il fait valoir, entre autres, que l'accompagnement d'une personne handicapée en fin de vie peut nécessiter d'adapter les approches palliatives pour qu'elles tiennent compte des déficiences et des incapacités.

Concernant l'aide médicale à mourir, l'Office est favorable à l'encadrement qui introduit cette nouvelle pratique dans la mesure où, comme le prévoit le projet de loi, il s'agit d'une option exceptionnelle et strictement balisée pour des cas de souffrances exceptionnelles en fin de vie. Il recommande, entre autres, que des adaptations et des aides requises soient mises en place afin que les personnes handicapées puissent exprimer et formuler une demande d'aide médicale à mourir, en discuter librement avec le médecin ainsi que recevoir et comprendre toute l'information pertinente à ce sujet.

L'Office est en faveur de la mise en place d'un régime de directives médicales anticipées tel que proposé dans le projet de loi. Dans la mesure où les directives médicales anticipées exigeraient le même formalisme que pour un testament notarié ou devant témoins, l'Office recommande de s'assurer de la concordance entre les nouvelles dispositions du Code civil du Québec et celles du projet de loi en prévoyant notamment les mêmes aménagements pour les personnes sourdes qui ne savent ni lire ni écrire.

L'Office est d'avis que la mise en place d'un organe de contrôle et de surveillance tel que la Commission sur les soins de fin de vie est indispensable pour s'assurer du

respect de la Loi et, en particulier, des exigences relatives à l'aide médicale à mourir. Il offre son entière collaboration à la future commission concernant toute question relative aux personnes handicapées en fin de vie.

L'Office espère que les commentaires et les recommandations qu'il a formulés dans son mémoire seront utiles et contribueront à bonifier le projet de loi n^{o} 52 concernant les soins de fin de vie. Il espère également que ses commentaires et ses recommandations favoriseront la prise en compte des besoins et des réalités des personnes handicapées lorsque celles-ci arriveront à cette étape de leur vie.

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation n^{o} 1 :

Que les principes suivants soient ajoutés à l'article 2 du projet de loi :

- les soins de fin de vie doivent être adaptés aux besoins et à la situation particulière des personnes et de leur famille;
- la reconnaissance de l'apport et des besoins de la famille et des proches de la personne en fin de vie;
- une approche globale ou holistique de la personne en fin de vie est préconisée;
- l'accompagnement des personnes en fin de vie, de leur famille et de leurs proches est au cœur de la prestation des soins;
- la priorité est donnée aux ressources et aux services assurant le maintien des personnes en fin de vie dans leur milieu de vie.

Recommandation n^{o} 2 :

Que soit actualisée la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* afin d'assurer un déploiement optimal des soins palliatifs sur tout le territoire québécois.

Recommandation n^{o} 3 :

Que des approches palliatives adaptées aux personnes handicapées en fin de vie soient développées et que celles-ci tiennent compte de la spécificité des déficiences et des incapacités des personnes en ce qui concerne, entre autres, la gestion des symptômes et de la douleur.

Recommandation n^{o} 4 :

Que la formation du personnel soignant sur les soins palliatifs prenne en compte la spécificité des déficiences et des incapacités des personnes.

Recommandation n^{o} 5 :

Que les équipes soignantes aient accès à de la formation continue portant sur la sédation palliative terminale et que cette formation aborde les besoins et les réalités des personnes handicapées.

Recommandation n^{o} 6 :

Dans le respect des lois en vigueur, que des données concernant l'utilisation de la sédation palliative terminale dans le réseau sociosanitaire québécois soient colligées, permettant, entre autres, de dresser le profil des personnes à qui l'on a administré ce type de sédation (âge, diagnostic, pronostic, etc.).

Recommandation n^{o} 7 :

Que soit évaluée périodiquement l'efficacité de la pratique de la sédation palliative terminale et que soient documentés les problèmes associés à celle-ci.

Recommandation n^{o} 8 :

Qu'on précise clairement, à l'article 26 du projet de loi, que l'on se trouve dans un contexte de maladie terminale et de fin de vie imminente.

Recommandation n^{o} 9 :

Fournir aux médecins l'information et, le cas échéant, la formation requise concernant la pratique de l'aide médicale à mourir, les exigences légales en la matière ainsi que les considérations éthiques et déontologiques qu'elle implique. Une attention devrait être apportée lors de ces activités d'information et de formation aux besoins particuliers des personnes handicapées qui souhaiteraient se prévaloir de cette aide.

Recommandation n^{o} 10 :

Dans le respect des lois en vigueur, que des données concernant les demandes et l'administration de l'aide médicale à mourir dans le réseau sociosanitaire québécois

soient colligées, permettant, entre autres, de dresser le profil des personnes à qui l'on a administré l'aide médicale à mourir (âge, diagnostic, pronostic, etc.).

Recommandation n^{o} 11 :

Que soient mises en place les adaptations et les aides requises afin que les personnes handicapées puissent exprimer et formuler une demande d'aide médicale à mourir, en discuter librement avec le médecin ainsi que recevoir et comprendre toute l'information pertinente à ce sujet.

Recommandation n^{o} 12 :

Qu'une formation spécifique sur les directives médicales anticipées, incluant un volet sur les besoins et les réalités des personnes handicapées, soit dispensée aux notaires.

Recommandation n^{o} 13 :

Dans la mesure où les directives médicales anticipées exigeraient le même formalisme que pour un testament notarié ou devant témoins, s'assurer de la concordance entre les nouvelles dispositions du Code civil du Québec et celles du projet de loi en prévoyant notamment les mêmes aménagements pour les personnes sourdes qui ne savent ni lire ni écrire.

Recommandation n^{o} 14 :

Rendre les formulaires, les modèles types de directives médicales anticipées ainsi que les documents d'information (dépliants, guides d'information, etc.) disponibles en formats adaptés (braille, gros caractères, langue des signes québécoise, langage simplifié, etc.) afin qu'ils soient accessibles à toutes les personnes handicapées qui souhaiteraient rédiger de telles directives.

Recommandation n^{o} 15 :

Remplacer le terme « incapacité physique », à l'article 47 du projet de loi, par un terme plus général désignant l'incapacité ou l'impossibilité pour une personne de rédiger elle-même ses directives médicales anticipées.

Recommandation n^{o} 16 :

Que l'article 36 du projet de loi concernant la composition de la Commission sur les soins de fin de vie soit modifié afin de bonifier le nombre d'usagers et de prévoir une représentation de professionnels provenant du secteur des services sociaux.

Recommandation n^{o} 17 :

Que le paragraphe 4^{o} de l'article 39 du projet de loi soit modifié comme suit :
4^{o} soumettre, au ministre, **tous les deux ans**, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec.

Recommandation n^{o} 18 :

Préciser, au paragraphe 4 de l'article 39 du projet de loi, les éléments essentiels que devrait contenir le rapport, notamment des données statistiques sur l'utilisation de la sédation palliative et l'aide médicale à mourir ainsi que des recommandations pour améliorer l'application de la Loi et les diverses pratiques.