

CSSS – 007M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie

aqesss
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ
ET DE SERVICES SOCIAUX

**POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS
MÉMOIRE DE L'AQESSS SUR LE PROJET DE LOI N° 52
LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE**

Présenté à la Commission sur la santé et les services sociaux

Assemblée nationale du Québec
Le 18 septembre 2013

Édition

Rédaction : Marie-Andrée Ulysse

Supervision : Michèle Pelletier

Mise en page : Sylvie Lafortune

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux
Direction de l'organisation des services et des affaires médicales et universitaires
505, boulevard de Maisonneuve Ouest
Bureau 400, Montréal (Québec) H3A 3C2
Téléphone : 514 282-4228
Site *Web* : www.aqesss.qc.ca

©Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2013

Ce document est disponible gratuitement sur le site *Web* de l'AQESSS.

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec la mention de la source.

Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES	3
L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX	5
INTRODUCTION.....	7
UN PROJET DE LOI À LA HAUTEUR DES ATTENTES DE LA POPULATION QUÉBÉCOISE	9
UN PROJET DE LOI QUI MÉRITE D'ÊTRE BONIFIÉ	11
MÉDECINS EN CABINET PRIVÉ DE PROFESSIONNELS	11
SÉDATION PALLIATIVE TERMINALE	13
AIDE MÉDICALE À MOURIR.....	15
REFUS D'ADMINISTRER L'AIDE MÉDICALE À MOURIR.....	17
COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	19
TRANSMISSION DES DOCUMENTS À LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	21
DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	23
AUTRES CONDITIONS D'IMPLANTATION	25
CONCLUSION	29
RECOMMANDATIONS ET SUGGESTIONS	31

L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

L'AQESSS est le porte-parole de 125 établissements membres composés des centres de santé et de services sociaux (CSSS), des centres hospitaliers universitaires, des centres hospitaliers affiliés, d'instituts universitaires et de centres affiliés universitaires ainsi que d'établissements non regroupés tels des centres hospitaliers et des CHSLD à vocation unique. L'AQESSS et ses membres sont des acteurs incontournables de la modernisation du système de santé et de services sociaux.

Nos membres desservent toutes les régions du Québec et offrent une très large gamme de services de santé et de services sociaux en première, deuxième et troisième ligne.

L'AQESSS a pour mission de rassembler, de représenter et de soutenir ses membres en agissant comme chef de file pour améliorer la qualité des services et la performance du système de la santé et des services sociaux, au bénéfice de la population du Québec.

Les membres de l'Association emploient plus de 200 000 personnes et gèrent de façon responsable et en toute transparence des budgets annuels s'élevant à plus de 15 milliards de dollars.

INTRODUCTION

La question de « Mourir dans la dignité » a suscité un grand intérêt auprès de la population québécoise lors des travaux de la Commission spéciale tenue en 2011. Les débats avaient également été suivis avec grand intérêt par les artisans du réseau québécois de la santé et des services sociaux, particulièrement par le personnel soignant.

L'AQESSS, en tant que représentant des établissements, avait alors présenté à la Commission spéciale un mémoire qui présentait 21 recommandations regroupées sous 3 grands thèmes : l'expression des volontés de fin de vie, l'offre de service de soins palliatifs et de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

À notre grande satisfaction, le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie reprend une majorité de nos recommandations, notamment celles relatives à la nécessité que le Québec se dote d'une offre de service complète en soins palliatifs qui soit connue et accessible, incluant une hausse de ces services à domicile.

L'AQESSS désire par ce mémoire présenter des propositions qui faciliteront la mise en œuvre de ce projet de loi dans nos établissements membres afin de respecter les volontés de la population.

UN PROJET DE LOI À LA HAUTEUR DES ATTENTES DE LA POPULATION QUÉBÉCOISE

Un projet de loi attendu

L'AQESSS tient à témoigner tout d'abord de sa satisfaction, puisque le projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*, concrétise les recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et confère le droit à chaque individu de recevoir des soins de fin de vie qui respectent ses volontés.

La société québécoise se prononce ainsi sur l'importance de respecter la volonté des personnes, et ce jusqu'à la fin de leur vie. Ce respect des volontés se manifeste dans les différentes sections du projet de loi, notamment celles qui traitent des droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie, de l'organisation de ces soins, d'exigences particulières et de directives médicales anticipées.

De plus, nous reconnaissons au législateur le courage d'avoir introduit la possibilité, pour une personne en fin de vie, de requérir l'aide médicale à mourir afin d'abrèger ses souffrances et de garder sa dignité jusqu'à la fin. Le projet de loi établit des critères bien définis et le fait que seul un médecin puisse avoir le droit de poser cet acte répond à nos demandes.

Pour une offre bonifiée des soins palliatifs

En ce moment, au Québec, la prise en charge de la douleur demeure sous optimale et l'offre de soins palliatifs ainsi que l'accès à ces soins sont à parfaire.

Comme société, il faut nous assurer d'avoir tout mis en place pour favoriser le confort de la personne mourante et la libérer de ses souffrances physiques et psychologiques. Il faut notamment favoriser l'intimité de ces personnes avec leur famille et leurs amis et, au besoin, leur offrir du soutien psychosocial. Nous devons également favoriser, promouvoir et soutenir la collaboration des organismes communautaires et des bénévoles avec les équipes de soins, tant à domicile qu'en établissement, si nous voulons améliorer l'accessibilité et la qualité des services.

C'est en faveur de cette offre bonifiée de soins palliatifs et de fin de vie que nous avons fait plusieurs recommandations à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Pour que le Québec se dote d'un véritable réseau de soins palliatifs, nous recommandons :

- Une augmentation du nombre de lits de soins palliatifs;
- Une augmentation de l'offre de service de soins palliatifs à domicile;
- Plus de chambres individuelles réservées pour les mourants;
- Une bonification de la formation offerte en soins palliatifs, en soulagement de la douleur;

- Et une intégration accrue des organismes communautaires et des bénévoles aux équipes soignantes.

Nous sommes heureux de constater que le projet de loi à l'étude s'inscrit dans ces nécessités.

Un projet de loi qui interpelle les établissements membres de l'AQESSS

Chaque année, près de 60 000 personnes de tout âge meurent au Québec. On estime que près des trois quarts de celles-ci décèdent en centre hospitalier ou en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). À cette proportion s'ajoutent les personnes qui décèdent en maison de soins palliatifs et à domicile bénéficiant de soins palliatifs prodigués par les soignants des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). La grande majorité des Québécois décèdent donc accompagnés par le personnel de ces établissements. L'expertise et l'humanité de ces femmes et de ces hommes qui offrent quotidiennement des soins de fin de vie sont reconnues par tous.

La nouvelle obligation pour les établissements d'offrir des soins de fin de vie et de prévoir dans leur plan d'organisation un programme clinique pour ce type de soins prévu au projet de loi n° 52 reflète la volonté des membres de l'AQESSS. Toutefois, puisque que tout programme clinique est élaboré en lien avec les partenaires du réseau local de services, il devra tenir compte des services donnés par les maisons de soins palliatifs et les cabinets privés du territoire desservi par les établissements.

Respect de l'intimité et des volontés de la personne

Également, nous accueillons favorablement l'obligation prévue pour tout établissement d'offrir dans ses installations des chambres individuelles pour les personnes y vivant leurs derniers jours. Le respect de l'intimité de la personne et de ses proches durant ces moments motivait notre recommandation en ce sens.

Les directives médicales anticipées permettront le respect de l'expression de la volonté de la personne. Ces directives assurent un poids légal à la décision de la personne et oblige le médecin de les vérifier et de s'y conformer. Elles seront facilement repérables par les professionnels de la santé et applicables dans le respect de la volonté de la personne. L'AQESSS souscrit à ces directives médicales anticipées.

L'AQESSS appuie donc les principes du projet de loi et souhaite faciliter son application dans les établissements en assurant une cohérence avec la pratique des différents milieux et en favorisant l'adhésion du personnel soignant. Nous sommes reconnaissants aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux de nous permettre de présenter dans notre mémoire des recommandations ayant pour objet de bonifier le projet de loi à l'étude et pour en faciliter la mise en œuvre.

UN PROJET DE LOI QUI MÉRITE D'ÊTRE BONIFIÉ

Médecins en cabinet privé de professionnels

Selon la législation actuelle, les établissements, leurs conseils professionnels ou leurs différents comités n'ont aucune compétence sur les activités médicales exercées par des médecins œuvrant en cabinet privé de professionnels.

Toutefois, selon ce que propose le législateur dans son projet de loi n° 52, pour qu'un médecin de cabinet privé puisse répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir, il devra obligatoirement avoir une entente écrite d'association avec un établissement. Nous croyons que cette obligation et les délais qui peuvent y être impartis pourraient avoir pour effet de rebuter certains médecins et ainsi restreindre l'accessibilité à ces soins de fin de vie ou du moins en retarder l'exécution au détriment de la personne.

Pour ces motifs, nous recommandons que la *Loi sur les services de santé et de services sociaux* soit modifiée afin de permettre au conseil d'administration d'un CSSS d'octroyer un statut particulier aux médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnels de son territoire et qui dispensent des soins de fin de vie à domicile. Ainsi, le CSSS pourrait légalement s'assurer de la qualité de ces soins et le médecin serait soumis aux exigences de la politique de soins de fin de vie de l'établissement ainsi que du programme clinique exigé par l'article 9 du projet de loi.

L'AQESSS recommande le retrait des deuxième, troisième et quatrième alinéas de l'article 17 du projet de loi et l'ajout du libellé suivant : « Toutefois, un tel médecin ne peut fournir une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir à domicile que s'il détient un statut octroyé par le conseil d'administration de l'instance locale du territoire où est situé le cabinet ».

En raison de cette recommandation, il y a lieu de modifier la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2) pour permettre au conseil d'administration d'une instance locale d'octroyer un statut particulier, pour une durée déterminée, aux médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnels de son territoire et qui dispensent des soins de fin de vie à domicile.

Sédation palliative terminale

En ce qui concerne le consentement substitué pour la sédation palliative terminale, les professionnels de la santé et les médecins sont souvent confrontés à devoir déterminer quel est le proche qui peut consentir aux soins d'une personne qui n'est plus apte à le faire. Ainsi, pour une question de concordance avec la LSSS et le Code civil du Québec, nous recommandons de remplacer le terme « la personne habilitée » par celui de « représentant, au sens de l'article 12 de la LSSSS ».

De plus, il est bon de réitérer ici que le représentant doit agir dans l'intérêt de la personne qu'elle représente et de ses volontés.

Ainsi, l'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 25 du projet de loi se lise comme suit : « Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne qui souhaite recevoir ce soin ou, le cas échéant, son représentant, au sens de l'article 12 de la LSSSS, doit notamment être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation ».

L'AQESSS recommande également l'ajout de l'alinéa suivant : « Le représentant qui consent à la sédation palliative terminale est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester ».

Protocoles cliniques

Selon la réglementation en vigueur, les CMDP ont la responsabilité d'adopter des protocoles cliniques dans chaque établissement. Compte tenu des particularités cliniques que soulèvent la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, il n'est pas souhaitable que les protocoles appliqués soient différents d'un établissement à l'autre. Les CMDP devraient être tenus d'adhérer à des protocoles standardisés élaborés par les ordres professionnels concernés.

L'AQESSS recommande que le libellé de l'article 32 soit modifié et se lise ainsi : « le conseil.....doit adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir qui respectent les standards cliniques élaborés par les ordres professionnels concernés. »

Aide médicale à mourir

Mourir dans la dignité prend tout son sens dans ce nouveau soin introduit par le projet de loi : l'aide médicale à mourir. Celui-ci répond aux volontés exprimées par la société québécoise de permettre à chacun de pouvoir abréger ses souffrances lorsque celles-ci sont devenues intolérables. L'encadrement de cet acte médical doit être cohérent au moment de la demande ou, s'il y a lieu, au moment de sa révocation. Étant donné que le projet de loi propose un suivi serré des demandes ainsi que de leur finalité, il y a lieu de prévoir quelques règles pour la révocation de ces demandes d'aide médicale à mourir afin d'en conserver une preuve.

L'AQESSS recommande de remplacer l'article 27 du projet de loi par le suivant : « Une personne peut, en tout temps, et par tout moyen, révoquer sa demande d'aide médicale à mourir. Cette révocation doit être par la suite consignée au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par son représentant. Celui-ci ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.

« Ce formulaire est conservé dans le dossier de l'utilisateur ou dans le dossier de la personne lorsqu'elle reçoit des soins dispensés à domicile par un médecin exerçant sa profession en cabinet privé de professionnels ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs avec laquelle l'établissement a conclu une entente ».

Au sujet des conditions citées à l'article 26 pour obtenir l'aide médicale à mourir nous craignons que l'alinéa 4 soit trop restrictif. Nous recommandons que les qualificatifs se rapportant aux souffrances de l'utilisateur soient clairement identifiés comme étant sa propre perception.

L'AQESSS recommande que le libellé de l'alinéa 4 de l'article 26 soit modifié et se lise ainsi : « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, qu'elle juge insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables. »

Refus d'administrer l'aide médicale à mourir

Le code de déontologie des médecins prévoit à l'article 24 que « Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels. Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin. »

Partant de ce principe, l'AQESSS considère non approprié que le législateur impute au seul directeur des services professionnels (DSP) l'entière responsabilité de trouver un remplaçant lorsqu'un médecin traitant refuse l'aide médicale à mourir de son patient. On doit mentionner ci qu'un nombre significatif d'établissements de santé et de services sociaux ne peut compter sur les services d'un DSP, à cause d'une pénurie de personnel dans ce domaine et de la difficulté de pourvoir de tel poste et que plusieurs CSSS se dotent de DSP à temps partiel. De plus, nous considérons risqué de faire reposer sur une seule personne cette importante responsabilité.

Pour pallier cette situation, nous proposons plutôt d'inclure dans la politique de soins de fin de vie que devront adopter les établissements (article 10 du projet de loi) un processus à suivre par tout médecin traitant refusant de répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir. Ce partage des responsabilités entre l'établissement et les médecins évitera les délais indus au traitement de la demande et permettra que le processus soit clair pour toutes les parties, particulièrement pour le patient. Il pourrait être inscrit dans cette politique qu'en cas de refus du médecin traitant d'administrer l'aide médicale à mourir, ce dernier doit recommander son patient à l'équipe de soins palliatifs ou se référer à la procédure mise en place dans l'établissement.

L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 10 soit modifié et se lise ainsi : « Tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie qui inclut le processus à suivre en cas de refus d'un médecin à administrer l'aide médicale à mourir. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et auprès de leurs proches. »

L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 30 soit retiré pour être remplacé par le libellé suivant : « Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 28 doit, le plus tôt possible, se référer au processus déterminé par la politique de soins de fin de vie de son établissement. »

Commission sur les soins de fin de vie

Nous croyons que les soins appropriés de fin de vie sont un enjeu de société important et que la transparence et la reddition de comptes publique sur l'implantation du projet de loi est cruciale pour la population québécoise. À cet égard la Commission sur les soins de fin de vie devrait relever de l'Assemblée nationale plutôt que du ministre de la Santé et des Services sociaux. Par conséquent, en modifiant l'article 39, la Commission transmettrait un rapport sur la situation des soins de fin de vie à l'Assemblée nationale. Il deviendrait ainsi, de facto, de nature publique.

L'AQESSS recommande que la Commission des soins de vie relève de l'Assemblée nationale et que les articles 39 à 42 du projet de loi soient ajustés en conséquence.

La création d'une Commission sur les soins de fin de vie est un excellent moyen d'assurer l'implantation, l'évaluation et les résultats du projet de loi, une fois celui-ci adopté. Considérant que la grande partie de ce projet de loi a un impact direct sur les établissements de santé et de services sociaux et étant donné les responsabilités données au conseil d'administration des établissements, il serait à notre avis très pertinent que les établissements soient représentés dans cette commission.

L'AQESSS recommande l'ajout du paragraphe suivant à l'article 36 du projet de loi : « un membre est une personne nommée parmi les membres du conseil d'administration d'un établissement visé par la Loi sur les services de santé et des services sociaux (chapitre S-4.2), après consultation des organismes représentant d'établissements de santé et de services sociaux concernés ».

Transmission des documents à la Commission sur les soins de fin de vie

Nous comprenons que l'administration de l'aide médicale à mourir devra faire l'objet d'un suivi serré. Les articles 31 et 33 du projet de loi prévoient que la demande d'aide médicale à mourir ainsi que sa finalité soient consignées au dossier de la personne et que le médecin transmette un avis au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre. Nous trouvons cette mesure suffisante pour assurer l'évaluation de la qualité et de la conformité de l'activité médicale.

L'article 41 qui ajoute l'obligation pour le médecin de transmettre à la Commission des renseignements selon les modalités prévues par règlement n'engendrera que des tracasseries administratives, particulièrement pour les médecins. De plus, assortir cette obligation de sanctions pénales en raison d'un avis non transmis dans les délais prescrits par le médecin traitant à la Commission pourrait restreindre l'engagement de plusieurs médecins dans ces services de soins de fin de vie.

Nous recommandons que l'avis transmis au CMDP contienne toutes les informations requises par la Commission et que le CMDP soit l'entité qui transmette à la Commission les documents prévus et à la fréquence prévue lors de l'administration par un de ses membres d'une aide médicale à mourir.

L'AQESSS recommande le retrait du deuxième alinéa de l'article 41 pour le remplacer par le libellé suivant : « Le CMDP dont un de ses membres administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 30 jours suivants, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour l'application du présent article et de l'article 42. »

Directives médicales anticipées

Au sujet des directives médicales anticipées, il y a lieu de s'assurer que, peu importe où la personne se trouve, ses volontés soient respectées. C'est dans cet esprit que l'AQESSS avait recommandé que le document soit facilement repérable. Le développement d'un registre unique et accessible en tout temps est apprécié. Par ailleurs, pour assurer une cohérence si la personne veut révoquer ses directives, celles-ci devraient être aussi rapidement consignées dans ledit registre.

Il serait intéressant par souci de cohérence de lier les consentements aux dons d'organes et de tissus et les directives médicales anticipées dans un seul et même registre.

L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 48 du projet de loi se lise ainsi : « Les directives médicales anticipées peuvent être révoquées par son auteur à tout moment, par écrit dans le formulaire prescrit par le ministre ».

Par conséquent, l'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 57 du projet de loi soit modifié pour se lire ainsi : « Le ministre établit et maintient un registre des directives médicales anticipées, y compris leur révocation ».

AUTRES CONDITIONS D'IMPLANTATION

L'AQESSS désire que l'implantation des changements apportés par le projet de loi soit une réussite. Ces changements auront un impact fort important sur la pratique des équipes soignantes. À cet effet, nous recommandons à Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité que de l'information et de la formation soient offertes aux professionnels de la santé sur les nouvelles dispositions de ce projet de loi. Ces activités serviraient à favoriser la compréhension du projet de loi et l'adhésion du personnel soignant. Un budget spécial devrait ainsi être consent pour assurer la formation du personnel.

Dans un contexte où les budgets de formation ont été substantiellement réduits dans le réseau de la santé et des services sociaux, le MSSS devra prévoir un budget de formation pour le personnel afin que ce dernier puisse répondre adéquatement aux exigences du projet de loi no 52.

Éviter de porter préjudice à la personne en fin de vie

À quel moment « débute » la fin de vie est une notion subjective qui donne lieu à des interprétations différentes par le corps médical. Le fait de reconnaître tardivement cette étape de vie d'une personne peut lui porter préjudice quant à l'accès aux soins que requière son état.

Les médecins devront préciser le début de la période de la fin de vie des usagers dans les dossiers afin que le personnel soignant prodigue les soins appropriés et que les archivistes médicaux puissent codifier les données et ceci dans toutes les installations de nos établissements. Nous convenons qu'il est important que durant les premières années d'implantation de cette loi que les données transmises reflètent bien la réalité de tous et de manière harmonisée. L'AQESSS souhaite faciliter et surtout avoir un langage commun concernant les données des personnes en soins de fin de vie.

L'AQESSS suggère que le MSSS s'assure que l'INESSS intègre aux travaux en cours sur « Les niveaux d'intervention médicale » des paramètres cliniques afin d'aider les médecins à déterminer le début de la période de la fin de vie des usagers, et ceci pour différents diagnostics médicaux.

L'AQESSS suggère la formalisation de l'utilisation et la bonification des systèmes d'information existants afin de répondre aux exigences demandées à l'article 10 du projet de loi.

L'AQESSS suggère que le cadre normatif des archives ainsi que les directives de codage soient modifiés afin de permettre aux établissements de remplir les conditions prescrites à l'article 10 du projet de loi.

CONCLUSION

La volonté du gouvernement d'encadrer les soins de fin de vie afin d'assurer la dignité de la personne et le respect de ses volontés répond largement aux attentes de la société québécoise. L'AQESSS appuie en ce sens le projet de loi n°52.

Les nouvelles dispositions de la loi amèneront nos établissements à continuer d'offrir des soins palliatifs de qualité, mais aussi à assurer une coordination des soins et des services de fin de vie offerts sur leur territoire par les différents partenaires.

L'encadrement de la sédation palliative terminale et la création du soin d'aide médicale à mourir mettent l'accent sur l'importance du traitement de la douleur tant physique que psychologique que vivent les personnes en fin de vie. Nous n'insisterons jamais assez sur l'importance de la formation des médecins et du personnel soignant en matière de soins palliatifs et d'accompagnement des personnes qui vivent leurs derniers jours et sur la nécessité de leur donner accès à du soutien psychologique.

Les citoyens devront être bien renseignés sur la possibilité et la pertinence de communiquer leurs volontés de fin de vie et sur les moyens mis à leur disposition pour le faire.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et le projet de loi qui en découle auront permis, hors de toute partisanerie, de faire évoluer notre société vers plus d'humanité. Il reste cependant encore du chemin à parcourir avant d'atteindre une offre de soins palliatifs qui répondra entièrement aux nécessités de notre société. Il faudra davantage développer de ce type de programmes et favoriser l'arrivée de plus en plus de personnel soignant qualifié dans le soulagement de la douleur.

RECOMMANDATIONS ET SUGGESTIONS

- L'AQESSS recommande le retrait des deuxième, troisième et quatrième alinéas de l'article 17 du projet de loi et l'ajout du libellé suivant : « Toutefois, un tel médecin ne peut fournir une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir à domicile que s'il détient un statut octroyé par le conseil d'administration de l'instance locale du territoire où est situé le cabinet ».

En raison de cette recommandation, il y a lieu de modifier la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (chapitre S-4.2) pour permettre au conseil d'administration d'une instance locale d'octroyer un statut particulier, pour une durée déterminée, aux médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnels de son territoire et qui dispensent des soins de fin de vie à domicile.

- L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 25 du projet de loi se lise comme suit : « Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne qui souhaite recevoir ce soin ou, le cas échéant, son représentant, au sens de l'article 12 de la LSSSS, doit notamment être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation ».

L'AQESSS recommande également l'ajout de l'alinéa suivant : « Le représentant qui consent à la sédation palliative terminale est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester ».

- L'AQESSS recommande que le libellé de l'article 32 soit modifié et se lise ainsi : « le conseil.....doit adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir qui respectent les standards cliniques élaborés par les ordres professionnels concernés. »
- L'AQESSS recommande de remplacer l'article 27 du projet de loi par le suivant : « Une personne peut, en tout temps, et par tout moyen, révoquer sa demande d'aide médicale à mourir. Cette révocation doit être par la suite consignée au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par son représentant. Celui-ci ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.

« Ce formulaire est conservé dans le dossier de l'utilisateur ou dans le dossier de la personne, lorsqu'elle reçoit des soins dispensés à domicile par un médecin exerçant sa profession en cabinet privé de professionnels ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs avec laquelle l'établissement a conclu une entente ».

- L'AQESSS recommande que le libellé de l'alinéa 4 de l'article 26 soit modifié et se lise ainsi : « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, qu'elle juge insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables. »
 - L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 10 soit modifié et se lise ainsi : « Tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie qui inclut le processus à suivre en cas de refus d'un médecin à administrer l'aide médicale à mourir. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches. »
 - L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 30 soit retiré pour être remplacé par le libellé suivant : « Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 28 doit, le plus tôt possible, se référer au processus déterminé par la politique de soins de fin de vie de son établissement. »
 - L'AQESSS recommande que la Commission des soins de vie relève de l'Assemblée nationale et que les articles 39 à 42 du projet de loi soient ajustés en conséquence.
 - L'AQESSS recommande l'ajout du paragraphe suivant à l'article 36 du projet de loi : « un membre est une personne nommée parmi les membres du conseil d'administration d'un établissement visé par la Loi sur les services de santé et des services sociaux (chapitre S-4.2), après consultation des organismes représentant d'établissements de santé et de services sociaux concernés ».
 - L'AQESSS recommande le retrait du deuxième alinéa de l'article 41 pour le remplacer par le libellé suivant : « Le CMDP dont un de ses membres administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 30 jours suivants, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour l'application du présent article et de l'article 42. »
 - L'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 48 du projet de loi se lise ainsi : « Les directives médicales anticipées peuvent être révoquées par son auteur à tout moment, par écrit dans le formulaire prescrit par le ministre ».
- Par conséquent, l'AQESSS recommande que le libellé du premier alinéa de l'article 57 du projet de loi soit modifié pour se lire ainsi : « Le ministre établit et maintient un registre des directives médicales anticipées, y compris leur révocation ».
- Dans un contexte où les budgets de formation ont été substantiellement réduits dans le réseau de la santé et des services sociaux, le MSSS devra prévoir un budget de

formation pour le personnel afin que ce dernier puisse répondre adéquatement aux exigences du projet de loi no 52.

- L'AQESSS suggère que le MSSS s'assure que l'INESSS intègre aux travaux en cours sur « Les niveaux d'intervention médicale » des paramètres cliniques afin d'aider les médecins à déterminer le début de la période de la fin de vie des usagers, et ceci pour différents diagnostics médicaux.
- L'AQESSS suggère la formalisation de l'utilisation et la bonification des systèmes d'information existants afin de répondre aux exigences demandées à l'article 10 du projet de loi.
- L'AQESSS suggère que le cadre normatif des archives ainsi que les directives de codage soient modifiés afin de permettre aux établissements de remplir les conditions prescrites à l'article 10 du projet de loi.