

Le 18 septembre 2013

Monsieur Lawrence S. Bergman
Président de la Commission de la santé et des services sociaux
Hôtel du Parlement
1045, rue des Parlementaires
2^e étage, bureau 2.53
Québec (Québec) G1A 1A4

Objet : Projet de loi n° 52 intitulé *Loi concernant les soins de fin de vie*

Monsieur le Président,

Le Barreau du Québec a pris connaissance du projet de loi n° 52 présenté à l'Assemblée nationale le 12 juin dernier et désire, par la présente, faire part de ses principaux commentaires aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux. Nous pourrions compléter nos commentaires et observations en commission parlementaire, le cas échéant.

Observations générales

Les membres de l'Assemblée nationale ont adopté unanimement, le 4 décembre 2009, une motion créant une Commission spéciale afin d'étudier la question de mourir dans la dignité. Le 25 mai 2010, la Commission spéciale de l'Assemblée nationale rendait public un document de consultation sur cette question. C'est ainsi que le Barreau du Québec faisait connaître sa position dans le cadre de la consultation publique du 30 septembre 2010¹.

Le respect de la volonté de la personne en fin de vie apparaît être pour le Barreau la meilleure et la plus fiable balise pour permettre à chacun de donner un sens à ce moment essentiel de la vie. Soulignons, en outre, que l'évolution de la société québécoise s'oriente de plus en plus vers un plus grand respect du droit de la personne de choisir ce qu'elle estime être approprié pour elle-même en fin de vie.

La Commission spéciale a produit son rapport en mars 2012. Le projet de loi n° 52 a été par la suite présenté à l'Assemblée nationale en juin 2013.

¹ Mémoire du Barreau du Québec, *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes*, septembre 2010
[en ligne] : <http://www.barreau.qc.ca/pdf/medias/positions/2010/20100930-soins-fin-vie.pdf>.

La société québécoise et ses représentants de l'Assemblée nationale ont toutes les raisons d'être fiers de la qualité et de la sérénité des travaux qui ont mené à cette importante pièce législative qu'est le projet de loi n° 52. Cet exercice législatif d'exception, dans un contexte non partisan, est de nature à consolider la confiance des citoyens dans nos institutions démocratiques. Même si le Québec n'est pas le seul à vouloir adopter une législation visant les soins de fin de vie, il est cité comme exemple, ailleurs au Canada et dans le monde. De l'avis du Barreau, le projet de loi 52 constitue une avancée importante pour la dignité et l'autodétermination des personnes en fin de vie.

Le projet de loi affirme notamment le droit à des soins palliatifs. Le droit à l'aide médicale à mourir y est par ailleurs prévu dans le cadre d'un processus très balisé et constitue un élément dans un continuum de soins appropriés de fin de vie. Le Barreau du Québec appuie, sans réserve, le principe, les orientations et les objectifs qui sous-tendent ce projet de loi. Celui-ci va dans le sens de soins de fin de vie respectueux de l'autonomie et de la dignité des personnes, tout en assurant la protection des personnes vulnérables.

Certaines améliorations devraient toutefois être apportées au projet de loi afin d'atteindre, de façon plus efficace et complète, l'objectif d'autodétermination des personnes et la primauté des volontés relatives aux soins de fin de vie exprimées clairement et librement. Plus spécifiquement, il faut permettre aux personnes aptes, devenues inaptes, d'obtenir des soins de fin de vie conformément aux conditions établies dans la loi et aux volontés qu'elles ont exprimées antérieurement à leur inaptitude.

L'objectif d'autodétermination des personnes et la primauté des volontés relatives aux soins.

L'article 1 prévoit que la loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. De plus, la loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne.

Nous soumettons que les volontés relatives aux soins exprimées par une personne apte, devenue inapte, doivent être pleinement considérées. La primauté des volontés de la personne signifie qu'il faut donner effet non seulement aux volontés exprimées en temps réel, mais aussi aux volontés anticipées. La demande de soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir, doit pouvoir être formulée dans le cadre d'une directive médicale anticipée.

L'article 26 du projet de loi réserve l'obtention de l'aide médicale à mourir aux seules personnes majeures aptes à consentir. La personne doit formuler elle-même la demande d'aide médicale à mourir et la signer elle-même, sauf si elle en est incapable physiquement. Tout le processus d'aide médicale à mourir dans le projet de loi s'applique donc essentiellement au cas de la personne majeure apte. En conséquence, il conviendrait de modifier le premier paragraphe de l'article 26 en ajoutant les mots suivants :

« ... ou alors qu'elle était apte à consentir aux soins, la personne a exprimé la volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir dans des directives anticipées ».

L'article 26 réservant l'aide médicale à mourir aux seules personnes majeures aptes à consentir, il faudrait également ajouter un nouvel article qui se lirait comme suit :

- 1- Une personne majeure apte à consentir peut, dans les directives médicales anticipées, exprimer sa volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir, si sa condition de santé présente les mêmes caractéristiques que celles énoncées à l'article 26 alinéas 2, 3 et 4;
- 2- La demande sera formulée par la personne habilitée à consentir aux soins pour elle ou par toute personne qu'elle aura désignée à cet effet, dans les directives médicales anticipées;
- 3- Le médecin doit :
 - a) S'assurer de la nature précise des volontés exprimées dans les directives médicales anticipées;
 - b) Vérifier auprès de la personne inapte si elle est encore en mesure d'exprimer ses volontés, si elle consent toujours à obtenir l'aide médicale à mourir et, en cas de refus, respecter sa volonté;
 - c) S'assurer que sa condition médicale rencontre bien les conditions de la loi;
 - d) Obtenir l'avis d'un second médecin dans des conditions identiques à celles prévues à l'article 28.

L'article 45 porte sur les directives médicales anticipées. Ces dernières visent les soins médicaux qui pourraient être requis par un état de santé et auxquels la personne consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire. Selon la formulation de cet article, la notion de soins médicaux inclut-elle les soins de fin de vie? La question se pose étant donné la définition prévue à l'article 3 du projet de loi. L'article 3 définit les soins de fin de vie comme étant les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale de même que l'aide médicale à mourir. Or, l'article 26 a pour effet d'exclure l'aide médicale à mourir de la portée des directives médicales anticipées. Nous sommes d'avis que les directives médicales anticipées devraient être ouvertes et utilisables pour les soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir. Les articles 45 et suivants devraient ainsi être révisés en conséquence.

Les exigences formelles visant les directives médicales anticipées nous apparaissent trop rigides. Nous sommes d'avis qu'il n'y aurait pas lieu d'imposer un formalisme en dehors duquel des volontés clairement exprimées ne seraient pas reconnues, mais de plutôt valoriser l'expression des volontés sous toutes ses formes, tout en éduquant la population au sujet des directives médicales anticipées. Cependant, en ce qui

Objet : Monsieur Lawrence S. Bergman, président de la Commission de la santé et des services sociaux

Projet de loi n° 52 - *Loi concernant les soins de fin de vie*

concerne les décisions de fin de vie, un certain formalisme demeure nécessaire. Dans ce cas, le formalisme des articles 46 et 47 est acceptable. Dans cette optique, il faudrait aussi revoir l'article 56 pour aménager des règles de conflits plus respectueuses des volontés exprimées clairement en dehors du véhicule des directives médicales anticipées.

Conclusion

Le projet de loi vise à améliorer l'état de droit en matière de soins de fin de vie. En ce moment, les soins de fin de vie ne sont pas suffisamment encadrés, ce qui implique de l'insécurité juridique, de l'arbitraire et des pertes de droits. Le projet de loi va dans le sens du droit à la dignité et à l'autodétermination des personnes en fin de vie, tout en protégeant adéquatement les personnes vulnérables. Il répond véritablement à un besoin de société, comme en font foi les nombreux témoignages entendus lors des audiences de la commission.

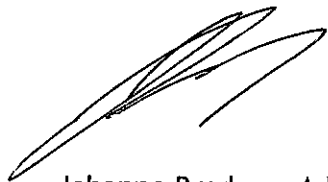
Le projet de loi devrait cependant tenir compte de façon plus complète des volontés exprimées par des personnes aptes qui sont devenues inaptes et qui seraient autrement en droit d'obtenir une aide médicale à mourir.

Les ressources nécessaires devront aussi être rendues disponibles afin de permettre la pleine mise en œuvre de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Nous serons heureux de répondre aux questions des membres de la commission parlementaire lors de notre comparution.

Nous vous prions de recevoir, Monsieur le Président, l'expression de nos respectueuses salutations.

La bâtonnière du Québec,



Johanne Brodeur, Ad. E.

JB/MS/jm

Réf. 100