



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Justice

Équité

Respect

Impartialité

Transparence

**Mémoire du Protecteur du citoyen
présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux**

dans le cadre des consultations particulières
et auditions publiques sur le Projet de loi n° 52,
Loi concernant les soins de fin de vie

Québec, le 24 septembre 2013

La mission du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des personnes en intervenant auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux pour demander des correctifs à des situations qui portent préjudice à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Désigné par les parlementaires de toutes les formations politiques et faisant rapport à l'Assemblée nationale, le Protecteur du citoyen agit en toute indépendance et impartialité, que ses interventions résultent du traitement d'une ou de plusieurs plaintes ou de sa propre initiative.

En vertu des pouvoirs qui lui sont conférés, il peut notamment proposer des modifications aux lois, règlements, directives et politiques administratives afin de les améliorer dans le meilleur intérêt des personnes concernées.

Le présent document a été édité en quantité limitée. Il est disponible en version électronique à l'adresse : www.protecteurducitoyen.qc.ca, section **Dossiers et documentation**, rubrique **Réactions aux projets de loi et de règlement**.

La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes

© Protecteur du citoyen, 2013

Toute reproduction, en tout ou en partie, est permise à condition d'en mentionner la source.

Table des matières

L'appui du Protecteur du citoyen au projet de loi.....	3
1 La reconnaissance de l'importance fondamentale du droit à la vie	4
2 Le respect de l'autonomie de la personne	6
3 L'accès concret aux services de soins palliatifs de fin de vie	7
4 Le respect du droit des citoyens de mourir dans la dignité	11
5 La qualité et l'indépendance de la reddition de comptes	13
6 L'application du régime d'examen des plaintes.....	15
Conclusion	17
Liste des recommandations	18

L'appui du Protecteur du citoyen au projet de loi

Les présentes consultations particulières et auditions publiques au sujet du projet de loi n°52, intitulé Loi concernant les soins de fin de vie, découlent des importants travaux menés par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Ces travaux ont débuté en décembre 2009.

Le travail de cette commission émanant de l'Assemblée nationale a tout d'abord permis d'entendre des experts en médecine, en droit, en éthique, en sociologie et en psychologie dans le but d'établir les bases d'un débat ouvert et respectueux sur un sujet sensible. Par la suite, la Commission a élaboré et diffusé un document de consultation publique afin de présenter un état de la situation qui serve de guide pour étudier avec attention cet important enjeu de société. Après avoir reçu et analysé plus de 200 mémoires et obtenu plus de 3 600 réponses à son questionnaire en ligne, la Commission a tenu des audiences publiques dans plusieurs régions du Québec pour rencontrer celles et ceux qui souhaitaient s'exprimer sur la question. Aux termes de ce vaste exercice de consultation publique, la Commission a formulé ses recommandations dans un rapport publié en mars 2012.

Le Protecteur du citoyen tient à souligner la qualité remarquable du travail effectué par la Commission spéciale. Il s'agit, en effet, de l'une des consultations parlementaires générales ayant suscité le plus d'intérêt au cours des dernières années. L'exposé des principaux enjeux dans le rapport qui en a résulté fournit divers angles d'analyse pertinents. Ses recommandations visent à concilier l'accès prioritaire aux soins palliatifs de fin de vie tout en permettant, dans certains cas et de façon très encadrée, une aide médicale à mourir. En somme, le projet de loi n° 52 reprend l'essentiel des recommandations formulées par la Commission spéciale. À ce titre, il constitue une réponse appropriée aux préoccupations légitimes exprimées, tant par la population que par les experts, en ce qui concerne les soins prodigués aux personnes en fin de vie aux prises avec des souffrances exceptionnelles.

Le Protecteur du citoyen est conscient du caractère très sensible de ce débat, qui fait appel autant à des arguments rationnels qu'à des valeurs personnelles et des croyances intimes. Il est d'avis que l'équilibre entre le respect des droits individuels, au premier chef le respect de l'autonomie de la personne, et celui de la protection des personnes vulnérables se reflète dans toutes les dispositions du projet de loi n° 52. Il note également que ce projet de loi respecte les droits et la liberté de chaque médecin, notamment en ne l'obligeant pas à poser un acte médical qui irait à l'encontre de ses valeurs et de ce que sa conscience lui dicte de faire. Après avoir analysé avec attention chacune des dispositions de ce projet de loi, le Protecteur du citoyen souscrit à ses principes ainsi que, sous réserve de certaines recommandations, aux modalités qui y sont présentées.

Une fois adoptée et en vigueur, la Loi concernant les soins de fin de vie introduira en quelque sorte un nouveau droit, soit celui de la reconnaissance légale de la primauté des volontés relatives aux soins qui sont clairement et librement exprimées par une personne en fin de vie. Il s'agit là d'une avancée majeure. Le projet de loi n° 52 vient briser un tabou en abordant de front le rôle de l'État afin d'assurer le respect du droit de chaque citoyen à une fin de vie empreinte de dignité. Il encadre et balise de façon explicite, dans le droit québécois, la réponse à apporter à une personne vivant une situation exceptionnelle. Cette personne est malade en phase terminale et sa mort est imminente. Elle réclame la cessation de ses souffrances intenses et souhaite abréger son agonie, en sachant que sa dignité sera préservée jusque dans ses derniers moments. Rendre le respect de la volonté de la personne plus explicite, en fixant des balises très strictes, devrait permettre d'acquiescer à sa demande tout en évitant les dérives.

De l'avis du Protecteur du citoyen, le projet de loi concernant les soins de fin de vie prévoit les précautions essentielles pour assurer l'implantation de l'aide médicale à mourir de façon strictement balisée et toujours dans le respect de la volonté de la personne en fin de vie. Toutefois, nous concluons de notre analyse que des précisions sont requises sur certains éléments particuliers et nous formulerons neuf recommandations à cet égard.

Le présent mémoire s'appuie sur une vision intégrée des soins de fin de vie à dispenser à la population. Cette vision inclut l'accès aux soins palliatifs de fin de vie et la possibilité, pour une personne, d'exercer concrètement son droit d'obtenir l'aide médicale à mourir selon les conditions prévues dans le projet de loi n° 52. Elle s'articule autour des cinq grands principes suivants :

- ▶ La reconnaissance de l'importance fondamentale du droit à la vie.
- ▶ Le respect de l'autonomie de la personne.
- ▶ L'accès concret aux services de soins palliatifs de fin de vie.
- ▶ Le respect du droit des citoyens de mourir dans la dignité.
- ▶ La qualité de la reddition de comptes.

Ce mémoire se conclut sur l'application du régime d'examen des plaintes dans le contexte particulier de l'aide médicale à mourir.

1 La reconnaissance de l'importance fondamentale du droit à la vie

Le droit à la vie est le premier droit garanti par la Charte canadienne des droits et libertés ainsi que par la Charte des droits et libertés de la personne du Québec. Concilier le droit à la vie avec l'aide médicale à mourir peut, dans un premier réflexe, sembler paradoxal. Pourtant, le droit civil du Québec reconnaît, depuis longtemps, le droit d'une personne majeure et apte de refuser des soins médicaux, même si la mort doit en résulter. Le respect de la volonté et de l'autonomie de la personne fonde ce droit de refuser des soins requis par son état de santé. Il y a alors lieu de concilier ce droit avec le droit à la vie, tout aussi important. De l'avis du Protecteur du citoyen, le projet de loi n° 52 réussit cet équilibre.

L'une de nos grandes préoccupations à cet égard concerne la possible dévalorisation du droit à la vie protégé par les Chartes, surtout pour les personnes vulnérables. Sur le plan éthique, au respect du droit individuel que l'on associe à l'aide médicale à mourir, s'oppose le bien commun que l'on lie au développement des soins palliatifs de fin de vie. Les trois arguments suivants illustrent les principales craintes de dévalorisation du droit à la vie que l'on observe souvent dans les discussions publiques portant sur ce sujet. En somme, la légalisation de l'aide médicale à mourir :

- ▶ risquerait d'être dispensée à des personnes seules et vulnérables qui n'en auraient pas fait la demande;
- ▶ servirait de moyen pour libérer des lits dans le contexte du vieillissement démographique, lequel exerce une pression de plus en plus importante sur le système de soins de santé et de services sociaux;
- ▶ induirait un « devoir de mourir » afin de ne plus être un fardeau pour la famille ou la société, surtout pour certaines personnes vulnérables, par exemple des personnes en perte d'autonomie ou des personnes handicapées.

Chacun de ces arguments doit nous faire réfléchir sérieusement. Avant de donner son aval à un projet ouvrant la voie à la légalisation de l'aide médicale à mourir, le Protecteur du citoyen a voulu s'assurer que des balises appropriées soient prévues, et mises en œuvre de façon concrète, afin d'empêcher que de telles dérives puissent survenir. Après une sérieuse réflexion, incluant l'examen des pratiques des autres juridictions qui se sont engagées dans cette voie, le Protecteur du citoyen estime que le projet de loi n° 52 prévoit des balises suffisantes, et ce, à plusieurs égards.

Premièrement, l'application des dispositions législatives sur le consentement aux soins fait en sorte de limiter l'accès à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Cet accès est attribué aux seules personnes ayant formulé et signé¹ une telle demande, en toute connaissance de cause et en pleine capacité cognitive. De plus, cette demande doit être contresignée par un professionnel de la santé et versée au dossier de la personne.

Deuxièmement, le médecin traitant devient, en quelque sorte, un premier contrôle *a priori*, car la Loi l'oblige à s'assurer de la validité de la demande versée au dossier de la personne. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin traitant doit prendre connaissance du dossier, examiner cette personne et rendre son avis par écrit après s'être assuré :

- ▶ du caractère libre de la demande, en vérifiant qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- ▶ du caractère éclairé de la demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- ▶ de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
- ▶ de s'entretenir de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- ▶ de s'entretenir de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
- ▶ que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes avec qui elle souhaitait le faire;
- ▶ d'obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions relatives à l'obtention de l'aide médicale à mourir;
- ▶ que ce second médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis.

Troisièmement, une fois que l'aide médicale à mourir est administrée, le médecin traitant a l'obligation de transmettre un avis au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens de l'établissement auquel il est lié, soit par des privilèges de pratique ou encore par l'entremise d'une entente prévue au projet de loi n° 52. Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens devient donc le premier contrôle *a posteriori* concernant l'évaluation de la qualité de cet acte médical. De plus, la législation attribue à ce conseil des fonctions particulières lui permettant de procéder de façon concrète à cette

¹ Le projet de loi prévoit qu'en cas d'incapacité physique de la personne, ce formulaire peut être daté et signé par un tiers, qui ne peut être un mineur ou un majeur inapte, ni faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.

évaluation. Il s'agit de l'adoption des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir dans chaque établissement, lesquels devront être établis en collaboration avec les ordres professionnels concernés.

Quatrièmement, le médecin traitant a également l'obligation de transmettre, dans les dix jours qui suivent, les renseignements prévus par règlement à la Commission sur les soins de fin de vie. Cette dernière a le mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir pour l'ensemble du Québec et agit, à ce titre, comme un second contrôle *a posteriori*.

Cinquièmement, lorsque les circonstances d'un décès apparaissent obscures, les contrôles prévus aux lois et règlements qui sont actuellement en vigueur continuent de s'appliquer. Par exemple, si une personne a des doutes concernant les circonstances d'un décès survenu dans un centre hospitalier ou dans un centre d'hébergement et de soins de longue durée, une enquête peut être instituée. Dans un établissement du réseau, ce mandat échoit au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens. Ce dernier le réalisera conjointement avec la Direction des services professionnels de l'établissement, en collaboration avec le Collège des médecins pour ce qui concerne les actes médicaux. Si les circonstances le justifient, le coroner peut être saisi de la situation.

Le Protecteur du citoyen est donc d'avis que les balises légales et médicales requises sont présentes dans le projet de loi n° 52 pour ne pas dévaloriser le droit à la vie, droit fondamental garanti par les Chartes. Son avis s'appuie, plus particulièrement, sur les constats suivants :

- ▶ Une personne qui n'a pas fait de demande écrite et contresignée de sédation palliative terminale ou d'aide médicale à mourir ne pourrait recevoir de tels services médicaux.
- ▶ Des pressions externes pour libérer des lits dans le contexte du vieillissement démographique doivent entraîner un refus de procéder par le médecin traitant en raison du caractère non libre et volontaire de cette demande.
- ▶ Le « devoir de mourir » afin de ne plus être un fardeau pour la famille ou la société serait diagnostiqué lors de l'examen de la personne ou des entretiens tenus à des moments différents par le médecin traitant et devrait entraîner également un refus de procéder.
- ▶ Des contrôles *a priori* et *a posteriori* sont présents à tous les niveaux pour s'assurer du respect de la législation sur l'aide médicale à mourir.
- ▶ Les dispositions déjà prévues aux lois et règlements du Québec continuent de s'appliquer afin d'empêcher toute dérive se situant hors du cadre légal.

2 Le respect de l'autonomie de la personne

Le projet de loi n° 52 réitère que le respect de l'autonomie de la personne est fondé sur le consentement aux soins, libre et éclairé. Pour satisfaire ces deux conditions, le consentement doit être donné par écrit et versé au dossier de l'utilisateur dans le cas de la sédation palliative terminale.

Pour ce qui est de l'aide médicale à mourir, d'autres conditions s'ajoutent pour la personne intéressée, dont les suivantes :

- ▶ il s'agit d'une personne majeure et apte à consentir aux soins;
- ▶ elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;

- ▶ sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- ▶ elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées.

Pour obtenir l'aide médicale à mourir, cette personne doit également recourir au formulaire prescrit par le ministre, formuler par écrit sa demande et la signer, en présence d'un professionnel de la santé, qui la contresigne. Le formulaire est remis au médecin traitant de la personne, qui doit s'assurer de la validité de la demande à l'aide de plusieurs critères, dont l'obtention d'un deuxième avis médical, indépendant. La personne peut en tout temps, et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Dans le cas d'une personne apte à consentir, le Protecteur du citoyen estime ces garanties adéquates afin de s'assurer de son consentement libre et éclairé.

En cas d'inaptitude de la personne, c'est par l'entremise du régime des directives médicales anticipées que cette reconnaissance légale deviendra concrète. Règle générale, il s'agit d'un acte notarié (ou encore du formulaire prescrit en présence de deux témoins), qui est déposé dans le registre des directives médicales anticipées. C'est le ministre qui maintient le registre des directives médicales anticipées. Un règlement précisera les dispositions relatives à ce registre. Le projet de loi précise que la personne peut révoquer ses directives médicales anticipées à tout moment. Les professionnels de la santé auront le devoir de respecter et d'appliquer la volonté de la personne contenue dans ce registre et d'en verser les dispositions au dossier de l'utilisateur.

Les directives médicales anticipées permettent donc de respecter les volontés de la personne devenue inapte en fin de vie. Sous réserve des précisions à être apportées dans le projet de règlement à venir, le Protecteur du citoyen estime qu'il s'agit d'un mécanisme pertinent afin de s'assurer du respect des volontés auparavant exprimées, de façon libre et éclairée, de personnes devenues inaptes à consentir par la suite. Selon le libellé du projet de loi, le Protecteur du citoyen comprend toutefois que l'accès à l'aide médicale à mourir ne pourrait pas faire l'objet d'une directive médicale anticipée, cet accès étant réservé aux seules personnes aptes.

Il est précisé dans le projet de loi qu'un mandat d'inaptitude, même notarié, ne constituera pas des directives médicales anticipées. Le Protecteur du citoyen constate qu'il y a un risque de confusion entre le mandat d'inaptitude et les directives médicales anticipées, surtout pour les citoyens qui ont déjà un mandat d'inaptitude notarié. La différence entre ces deux documents n'apparaît pas d'évidence, en particulier pour des non-juristes. Cette distinction devrait être clarifiée et clairement expliquée à la population. À cet effet, le Protecteur du citoyen suggère que des guides explicatifs soient élaborés à l'intention des principaux acteurs et intervenants concernés ainsi que pour les citoyens afin de clarifier les différences entre les directives médicales anticipées et le mandat en prévision de l'inaptitude d'une personne.

3 L'accès concret aux services de soins palliatifs de fin de vie

Dans l'esprit du projet de loi, l'aide médicale à mourir s'inscrit dans une relation thérapeutique de patient à médecin de famille. Toutefois, l'accès au médecin de famille risque d'être une contrainte pour plusieurs personnes dans le contexte où

deux Québécois sur cinq n'ont pas accès aux services d'un médecin de famille². Cet état de fait risque de faire en sorte de rendre vulnérables des personnes qui autrement demeureraient autonomes jusqu'à la fin de leur vie.

Sur le plan organisationnel, en cas d'absence de médecin de famille ou de refus de procéder de sa part, c'est au directeur des services professionnels de l'établissement qu'échoit la responsabilité de trouver un médecin pouvant traiter la demande d'aide médicale à mourir. L'importante proportion de citoyens n'ayant pas de médecin de famille (40 %) aura des conséquences dans l'application de cette disposition dans les établissements. Il pourrait en résulter, pour ces citoyens, une limitation de l'accès à obtenir ces services.

Par ailleurs, le projet de loi prévoit qu'un établissement doit diriger une personne en fin de vie vers un lieu répondant à son besoin, s'il ne peut lui offrir les soins palliatifs à domicile. Il s'agit d'un autre défi de taille à relever dans le contexte où l'accès aux soins palliatifs fait défaut dans plusieurs établissements, de diverses régions. Des données publiées en 2010 font état de lacunes importantes dans l'offre de services en soins palliatifs dans au moins dix régions du Québec. Ces régions n'atteignaient pas la norme provinciale, fixée à un lit par 10 000 habitants, laquelle a été établie dans la *Politique en soins palliatifs de fin de vie*³, publiée en 2004. Selon le témoignage de certains experts, entre 20 % à 60 % seulement des besoins en soins palliatifs de fin de vie seraient comblés, selon les régions et en fonction des diverses pathologies⁴.

La solution, proposée par l'ensemble des intervenants qui ont témoigné à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, consiste à améliorer l'accès aux soins palliatifs de fin de vie. Par ailleurs, les exemples belge et néerlandais sont éloquentes à l'égard des mesures prises et visant à développer de façon intensive les soins palliatifs en même temps qu'est accessible l'aide médicale à mourir.

Le Protecteur du citoyen estime également qu'il est fondamental de poursuivre le développement d'une offre de services en soins palliatifs de fin de vie qui réponde à la demande. Cela doit faire l'objet d'un engagement ferme, alors que se développeront, en concomitance, les services d'aide médicale à mourir.

Le projet de loi confirme que toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie. Cependant, ce droit est limité en fonction des ressources humaines, matérielles et financières disponibles sur place, ce qui préoccupe le Protecteur du citoyen. L'article 5 du projet de loi n° 52 reprend presque textuellement l'article 13 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux⁵.

Le Protecteur du citoyen comprend qu'une telle disposition est nécessaire en présence de ressources limitées; elle ne doit cependant pas devenir une « justification automatique » invoquée par les établissements et qui les dispenserait de faire tous les efforts possibles afin de développer au maximum leur offre de services. Ce qui doit être visé, c'est un accès concret et réel aux services de soins palliatifs de fin de vie au bénéfice de tous les citoyens qui les requièrent.

² Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, *Rapport annuel de gestion 2011-2012*, p. 17.

³ Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, MSSS, 98 p. [En ligne] [<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>].

⁴ Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012, *Mourir dans la dignité, Rapport*, p. 24.

⁵ Chapitre S-4.2.

Dès 2010, des efforts ont été mis en œuvre par le gouvernement en relevant à 60 000 \$ l'aide financière par lit créé dans des maisons de soins palliatifs. En mai dernier, le gouvernement a annoncé un investissement de 15 M\$, dont 11 M\$ destinés aux soins palliatifs à domicile et 4 M\$ dédiés à la création ou à l'ajout de lits dans des maisons de soins palliatifs. Ces nouveaux investissements sont en cohérence avec l'accroissement des besoins de la population.

Le Protecteur du citoyen constate également que sans une mise à jour de la politique en soins palliatifs de fin de vie, accompagnée d'un plan d'action à court terme, des problématiques administratives et organisationnelles en matière d'accès à de tels services risquent de survenir dans plusieurs régions du Québec. Le Protecteur du citoyen demeure vigilant au sujet de l'accès concret aux services de soins palliatifs de fin de vie.

Considérant :

Que deux Québécois sur cinq n'ont pas accès aux services d'un médecin de famille;

Que les besoins en soins palliatifs de fin de vie varient selon les régions et en fonction des diverses pathologies;

Que l'accès aux services de soins palliatifs de fin de vie fait défaut dans plusieurs établissements;

Que le projet de loi n° 52 reconnaît formellement que toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie;

Que la politique en soins palliatifs de fin de vie a été publiée en 2004, alors que l'aide médicale à mourir ne faisait pas partie de cette offre de services;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-1 **Que** la politique en soins palliatifs de fin de vie soit mise à jour, compte tenu des engagements gouvernementaux formulés dans le cadre du projet de loi n° 52.

R-2 **Qu'un** plan d'action ministériel et ayant pour objet l'amélioration de l'offre de services en soins palliatifs de fin de vie, dans toutes les régions du Québec qui le requièrent, soit élaboré à court terme afin d'appuyer la mise en œuvre du projet de loi n° 52.

L'impact anticipé sur les différents groupes de personnes vulnérables

La littérature scientifique⁶ fait état d'une dizaine de groupes de personnes vulnérables qui seraient plus à risque d'éprouver des problèmes lors de la mise en œuvre de législations concernant l'aide médicale à mourir.

On y trouve notamment les personnes âgées en perte d'autonomie pour lesquelles nous avons fait état de nos préoccupations précédemment. Dans les pays ne promulguant pas l'égalité entre les hommes et les femmes ou ne disposant pas d'un régime universel de soins de santé, les femmes et les personnes non assurées font également partie des personnes vulnérables. Suivent dans l'ordre, les personnes aux prises avec le VIH/sida,

⁶ Par exemple, BATTIN, Margaret P et Al., 2007, *Legal physician dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in « vulnerable » groups*, *Journal of Medical Ethics*, 33 :591-597; ou encore, VERHAGEN, Eduard et SAUER, Pieter J.J., 2005, *The Groningen Protocol in Severely Ill Newborns*, *New England Journal of Medicine*, 352 :959-962.

celles ayant un faible niveau d'éducation, les personnes pauvres, les minorités ethniques ou raciales, les personnes handicapées, les personnes aux prises avec une maladie chronique non terminale (physique ou mentale), les mineurs, les personnes psychiatriquées, incluant celles souffrant de dépression ou présentant des pathologies comme la maladie d'Alzheimer.

Après analyse du projet de loi n° 52, le Protecteur du citoyen n'anticipe pas d'impact négatif significatif à l'égard des différents groupes de personnes vulnérables identifiés dans la littérature scientifique. Les balises légales et médicales requises sont présentes dans le projet de loi et apparaissent suffisantes pour se prémunir contre les risques d'abus et les dérives. Toutefois, l'appui du Protecteur du citoyen à l'aide médicale à mourir est conditionnel à l'accès à des soins palliatifs de fin de vie de qualité. Il s'agit d'un enjeu de première importance pour assurer la protection de l'ensemble des personnes vulnérables.

Le Protecteur du citoyen tient à souligner le travail remarquable accompli par le personnel soignant auprès de l'ensemble des personnes en fin de vie et réalisé parfois dans des conditions difficiles. La sensibilité et le professionnalisme manifestés par les équipes dédiées aux soins palliatifs de fin de vie constituent le premier rempart contre les risques d'abus et de dérives à l'égard des personnes en fin de vie, et plus particulièrement, des personnes vulnérables.

De l'avis du Protecteur du citoyen, la mise sur pied de la Commission sur les soins de fin de vie, qui devra notamment produire un bilan quinquennal de l'application de la Loi sur les soins de fin de vie, représente une occasion à saisir afin d'assurer un regard externe et indépendant sur cet enjeu de première importance. Dans le cadre de son mandat de surveillance de l'aide médicale à mourir, la Commission devrait également exercer une vigilance particulière concernant l'impact de l'application des dispositions de la loi sur les divers groupes de personnes vulnérables recensés dans la littérature scientifique. Ses conclusions devraient être publiques et faire obligatoirement partie de son bilan quinquennal portant sur l'application de la loi.

Considérant :

Que le projet de loi attribue le mandat de surveillance de l'aide médicale à mourir à la Commission sur les soins de fin de vie;

Que l'enjeu d'exercer une vigilance particulière à l'égard de l'impact de l'application des dispositions de la loi sur les divers groupes de personnes vulnérables recensés dans la littérature scientifique est de première importance;

Que le bilan quinquennal de la Commission sur l'application de la Loi sur les soins de fin de vie représente une occasion pertinente pour concrétiser un regard externe et indépendant sur cet enjeu;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-3 **Que** le bilan quinquennal de la Commission sur les soins de fin de vie inclue un état de la situation concernant l'impact de l'aide médicale à mourir à l'égard de différents groupes de personnes vulnérables.

4 Le respect du droit des citoyens de mourir dans la dignité

La mission du Protecteur du citoyen consiste à assurer le respect des droits des citoyens dans leurs relations avec l'administration publique et le réseau de la santé et des services sociaux. À la suite de l'adoption éventuelle du projet de loi n° 52, cela inclura alors le respect du nouveau droit des citoyens de mourir dans la dignité.

En fin de vie, pouvoir bénéficier d'un environnement stable où le respect de son intimité est assuré est de première importance. Les dernières confidences et les marques d'affection des proches demeurent du domaine intime et l'accès à une chambre individuelle compte parmi les conditions de respect de la vie privée. L'obligation faite à tout établissement d'offrir à une personne dont la mort est imminente une chambre qu'elle est seule à occuper est conséquente avec les besoins de la personne en fin de vie, ceux de ses proches ainsi que ceux du personnel soignant.

Cependant, le Protecteur du citoyen demeure préoccupé quant à l'accès à de telles chambres individuelles de fin de vie dans tous les établissements du Québec. Compte tenu de l'augmentation prévisible de la demande pour de telles chambres et dans le contexte actuel des finances publiques, comment les quelque 280 établissements publics et privés du réseau vont-ils parvenir à relever ce défi? Selon l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, il manquait, en 2010, 170 lits de soins palliatifs pour atteindre la norme provinciale fixée à un lit par 10 000 habitants⁷. Un an plus tard, soit au 31 mars 2011, l'écart se situait à 129 lits de soins palliatifs manquants, selon les données officielles⁸. Quel sera l'état de la situation à cet égard lors de l'entrée en vigueur de la loi? Le plan d'action ministériel recommandé précédemment devient donc d'autant nécessaire dans le but de mettre en œuvre concrètement cette disposition législative dans un délai raisonnable.

Par ailleurs, la question de la gratuité de telles chambres n'est abordée que dans la politique en soins palliatifs de fin de vie publiée en 2004. On y précise que « du côté des CH et des CHSLD, les ajustements pour s'adapter aux soins de fin de vie (chambre individuelle, ajout de personnel infirmier, etc.) ne doivent pas entraîner de frais supplémentaires aux usagers ». Pourtant, une circulaire récente émise par le ministère de la Santé et des Services sociaux paraît aller clairement à l'encontre de cette volonté⁹.

Ces contradictions apparentes vont à l'encontre de l'esprit du projet de loi n° 52 et ont des répercussions concrètes sur les plaintes formulées par les usagers, en deuxième recours, au Protecteur du citoyen. Depuis les trois dernières années, le Protecteur du citoyen a traité quelque 100 motifs de plaintes au sujet des frais de chambres privées ou semi-privées formulés à l'encontre d'établissements du réseau sociosanitaire, dont 43 ont été jugés fondés après enquête. Neuf de ces motifs de plaintes concernaient spécifiquement des frais qui avaient été exigés par certains établissements auprès de patients en phase terminale et occupant une chambre privée ou semi-privée. La plupart

⁷ Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, 2010, *Mémoire présenté dans le cadre de la consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, p. 9.

⁸ Direction de la lutte contre le cancer, 2011, *Rapport d'activités 2010-2011*, ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 26.

⁹ « L'hébergement en chambre privée et semi-privée est, en principe, payant, que ce soit pour des soins intensifs, palliatifs ou autres », ministère de la Santé et des Services sociaux, *Facturation pour l'occupation de chambres privées ou semi-privées et pour la disponibilité du téléphone alloué aux usagers*, 27 février 2013, circulaire n° 2013-010, p 3. [nos soulignés].

des proches de ces personnes ont reçu avec surprise une facture, après le décès de leur être cher, ce qui a ajouté à leur douleur et provoqué chez certains un sentiment de révolte. La plupart de ces usagers étaient pourtant éligibles aux soins palliatifs de fin de vie, selon leur médecin traitant.

L'obligation d'offrir, à toute personne dont la mort est imminente, une chambre qu'elle est seule à occuper témoigne du profond respect de l'intimité et de la vie privée de cette personne et de ses proches, dans un moment exceptionnel de leur existence. Encore faut-il que cette garantie puisse être concrètement offerte à tous les citoyens. Autrement, l'exercice du droit de vivre ses derniers moments en toute intimité ne serait réservé qu'aux seules personnes capables de payer les frais de chambre exigibles, ce qui apparaîtrait hautement inéquitable.

Le Protecteur du citoyen estime qu'il faut renforcer, par la voie législative et réglementaire, cette garantie de gratuité pour les usagers, dans les circonstances très particulières où leur mort est imminente.

Considérant :

Que l'obligation faite à tout établissement d'offrir à une personne dont la mort est imminente une chambre qu'elle est seule à occuper est conséquente avec ses besoins, ceux de ses proches et ceux du personnel soignant;

Que l'accès à des chambres individuelles de fin de vie dans tous les établissements du Québec constitue un défi;

Que la question de la gratuité des chambres individuelles de fin de vie pour les personnes dont la mort est imminente doit être précisée;

Qu'un plan d'action ministériel est requis afin d'appuyer l'entrée en vigueur de la loi;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-4 **Que** le plan d'action ministériel recommandé précédemment (R-2), ayant pour objet l'amélioration de l'offre de services en soins palliatifs de fin de vie, comprenne une section permettant d'appuyer la mise en œuvre de l'article 13 du projet de loi n° 52;

R-5 **Que** soit modifié l'article 13 du projet de loi n° 52 par l'insertion des mots « sans frais » entre les expressions « Tout établissement doit offrir » et « à une personne qui reçoit des soins de fin de vie [...] ».

R-6 **Qu'une** modification soit apportée à l'article 13 du Règlement d'application de la Loi sur l'assurance-hospitalisation¹⁰ afin d'assurer la gratuité d'une chambre individuelle de fin de vie (chambre privée) à tout usager dont la mort est imminente.

¹⁰ Chapitre A-28, r. 1.

5 La qualité et l'indépendance de la reddition de comptes

La qualité de la reddition de comptes

Le projet de loi n° 52 prévoit que les établissements devront, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de leur politique sur les soins de fin de vie. Ce rapport indiquera également l'information requise au sujet des soins de ce type dispensés dans les maisons de soins palliatifs auxquelles l'établissement est associé et ceux dispensés à domicile. Un résumé de ce rapport sera inclus dans une section particulière du rapport annuel de gestion. Ce rapport devra comprendre le nombre :

- ▶ de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs;
- ▶ de sédations palliatives terminales administrées;
- ▶ de demandes d'aide médicale à mourir formulées;
- ▶ d'aides médicales à mourir administrées;
- ▶ de demandes d'aide médicale à mourir refusées et les motifs de ces refus.

De l'avis du Protecteur du citoyen, en ce qui concerne la qualité de la reddition de comptes, l'information demandée aux établissements est complète. Toute personne, par exemple, les membres du conseil d'administration de l'établissement, les gestionnaires, les chercheurs ou les autres professionnels concernés pourront juger de la situation dans cet établissement. Toutefois, qu'en est-il de l'état de la situation à l'échelle du Québec? Pour s'en faire une idée, ces mêmes personnes devront-elles consulter les rapports annuels de gestion de tous les établissements?

En matière de qualité de l'information de reddition de comptes à l'échelle du Québec, le rapport annuel et le bilan quinquennal de la Commission sur les soins de fin de vie pourraient combler ces besoins. Tout médecin qui administrera l'aide médicale à mourir doit en effet transmettre à la Commission des renseignements, dont les modalités seront déterminées par règlement du gouvernement et sur lesquelles le Protecteur du citoyen se réserve le droit d'intervenir.

Par exemple, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité recommandait que le rapport annuel de l'organisme de surveillance comprenne « des statistiques relatives aux actes d'aide médicale à mourir ». L'objectif d'un tel rapport statistique complet est de connaître sur une base annuelle l'ampleur des demandes d'aide médicale à mourir et leur évolution dans le temps à l'aide du bilan quinquennal. Selon le Protecteur du citoyen, pour atteindre cet objectif, il faut également connaître le nombre de demandes d'aide médicale à mourir qui ont été refusées ainsi que les motifs à la base de ces refus. De l'avis du Protecteur du citoyen, il apparaît important que l'éventuel règlement précise ces exigences.

Afin d'assurer la qualité de la reddition de comptes des établissements ainsi que celle de la Commission sur les soins de fin de vie, les statistiques colligées par les établissements devraient donc être transmises à la Commission sur les soins de fin de vie. La collecte de cette information permettrait à la Commission de dresser un rapport annuel exhaustif et un bilan quinquennal plus complet pour faire le point sur l'impact de la Loi et sur les conséquences de sa mise en œuvre.

Considérant :

Que l'information statistique demandée aux établissements est complète;

Que l'information transmise à la Commission sur les soins de fin de vie ne comprendra pas le nombre de demandes d'aide médicale à mourir refusées et les motifs de ces refus;

Que la transmission de ces statistiques colligées par les établissements permettrait d'assurer la qualité de la reddition de comptes des établissements ainsi que celle de la Commission sur les soins de fin de vie;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-7 Que l'ensemble des statistiques colligées par chaque établissement soit transmis à la Commission sur les soins de fin de vie dans le but d'assurer la qualité du contenu de la reddition de comptes dans les établissements et aux fins de surveillance dans le cadre du rapport annuel et du bilan quinquennal de la Commission.

L'indépendance de la reddition de comptes de l'organisme de surveillance

Le projet de loi n° 52 s'inspire de législations du même type en Europe, plus particulièrement celles qui sont en vigueur en Belgique et au Luxembourg. Dans ces deux pays, les organismes de surveillance qui ont été institués doivent rendre compte à une commission relevant directement de l'assemblée législative du pays.

Dans le cadre du projet de loi n° 52, le Protecteur du citoyen constate que la Commission sur les soins de fin de vie relèverait du ministre de la Santé et des Services sociaux et que c'est à lui qu'elle devrait rendre compte. En fait, selon le libellé actuel, le ministre agirait comme responsable de l'application de l'ensemble de la Loi, incluant les dispositions relatives à la Commission sur les soins de vie. Le processus de reddition de comptes en matière d'aide médicale à mourir prévoit que la Commission remettrait son rapport annuel et son bilan quinquennal au ministre. Par la suite, le ministre ferait rapport au gouvernement, puis déposerait la reddition de comptes de la Commission à l'Assemblée nationale dans les trente jours suivants. Cette dernière en confierait alors l'analyse à la commission parlementaire compétente.

Tous conviendront que l'aide médicale à mourir constitue un sujet sensible. Dans ce contexte, le Protecteur du citoyen est d'avis que l'indépendance, comme la perception d'indépendance, dans la reddition de comptes de la Commission sur les soins de fin de vie doivent être assurées. Sans prêter aucune mauvaise intention à qui que ce soit, il nous semble que les mécanismes prévus dans les législations de la Belgique et du Luxembourg apparaissent davantage de nature à renforcer l'indépendance de la reddition de comptes et à éviter toute apparence de conflit d'intérêts, en s'assurant que les constats faits par l'organisme de surveillance soient à l'abri de toute critique concernant une possible ingérence.

Une piste de solution consisterait à dissocier le rattachement administratif de la Commission et sa reddition de comptes. Le rattachement administratif serait confié au ministre tel qu'il est prévu dans le projet de loi, mais la reddition de comptes pourrait relever directement d'une commission de l'Assemblée nationale composée de députés représentant toutes les formations politiques. Cette formule existe déjà au Québec; par exemple, la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse relève administrativement d'un ministre, en l'occurrence celui de la Justice, mais elle fait rapport directement au président de l'Assemblée nationale.

Considérant :

Que la législation prévoit que le ministre agira comme seul responsable de l'application de l'ensemble de la Loi, incluant la reddition de comptes;

Que l'aide médicale à mourir constitue un sujet sensible pour lequel l'indépendance et la perception d'indépendance dans la reddition de comptes doivent être assurées;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-8 **Que** le rattachement administratif de la Commission sur les soins de fin de vie et sa reddition de comptes soient dissociés, le rattachement administratif demeurant sous la responsabilité du ministre de la Santé et des Services sociaux alors que la reddition de comptes se ferait directement à l'Assemblée nationale, le rapport étant ensuite étudié par la commission parlementaire compétente.

6 L'application du régime d'examen des plaintes

Une nécessaire clarification concernant l'application du régime d'examen des plaintes

Le projet de loi n° 52 complète les dispositions de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris* portant sur les droits des usagers et des bénéficiaires. L'aide médicale à mourir s'ajoute donc aux autres droits déjà prévus dans ces lois. Il en est de même pour le droit à une chambre privée gratuite lorsqu'un décès est imminent. De l'avis du Protecteur du citoyen, même en tenant pour acquis le fait que le régime d'examen des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux s'applique, notamment les dispositions de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux (chapitre P-31.1), des interrogations demeurent. Que doit-il se passer lors de signalements où l'urgence d'agir est présente? Qu'en est-il de l'utilisateur ou du bénéficiaire, des membres de sa famille ou encore de ses proches qui ne sont pas satisfaits lors de la prestation de ces services particuliers? Et qu'en est-il des recours des personnes qui n'ont pu y avoir accès?

Au cours des trois dernières années, le Protecteur du citoyen a reçu, en deuxième recours, 30 plaintes portant sur les soins palliatifs de fin de vie, dont 21 étaient fondées. Les citoyens en fin de vie, ou leurs mandataires, se sont plaints, plus particulièrement, du manque de qualité dans les soins palliatifs et de transferts inadéquats de chambre, dans l'établissement ou d'un établissement à un autre. Comme mentionné précédemment, le Protecteur du citoyen a également traité des plaintes au sujet des frais de chambres privées ou semi-privées exigés par certains établissements auprès de patients en phase terminale.

En somme, les interrogations qui demeurent visent la façon dont le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services ou le Protecteur du citoyen auront à traiter les signalements reçus, ainsi que la reddition de comptes concernant les plaintes qui leur seront acheminées. Puisque le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services et le médecin examinateur doivent collaborer lorsque la plainte se situe à la frontière entre l'acte médical et le problème administratif ou organisationnel sur les services médicaux, est-ce que de nouveaux mécanismes de collaboration sont à prévoir lors de signalements faits au commissaire local ou au Protecteur du citoyen? Une section spécifique de leur rapport annuel respectif ne devrait-elle pas faire état de ce type particulier de signalements et de plaintes?

Par ailleurs, le commissaire local et le Protecteur du citoyen ne devraient-ils pas être autorisés à consulter le registre des directives médicales anticipées dans le cadre de l'examen des signalements et des plaintes qui leur seront soumis? Les conclusions de leurs enquêtes respectives ne devraient-elles pas être transmises à la Commission sur les soins de fin de vie afin d'enrichir la réflexion sur ces sujets dans le cadre de son rapport annuel et du bilan quinquennal? Le Protecteur du citoyen invite le Législateur à considérer ces suggestions visant à accroître la qualité des services et la reddition de comptes concernant l'application de l'éventuelle Loi sur les soins de fin de vie.

De l'avis du Protecteur du citoyen, une clarification relative aux dispositions du régime d'examen des plaintes est requise dans le contexte particulier de l'aide médicale à mourir. En effet, le projet de loi demeure muet sur la façon concrète dont les citoyens peuvent exercer leur droit de se plaindre à l'égard de tels services ou encore, en l'absence de ceux-ci. Nulle part on ne trouve le mot « plainte » ou « signalement » dans ce projet de loi. Aucune section ne prévoit de dispositions relatives aux insatisfactions qui vont nécessairement surgir à plus ou moins brève échéance. Seule l'Agence de la santé et des services sociaux a l'obligation d'informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours. De la même manière que la reddition de comptes des établissements comprend des dispositions particulières à l'égard de l'aide médicale à mourir, l'application du régime d'examen des plaintes devrait être rendue plus explicite.

Considérant :

Que rendre explicite l'application du régime d'examen des plaintes est nécessaire dans la perspective d'assurer la qualité des services;

Qu'une clarification de l'application du régime d'examen des plaintes est requise dans le contexte particulier de l'aide médicale à mourir;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-9 **Que** le projet de loi n° 52 précise, de façon explicite, que le régime d'examen des plaintes en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux s'applique, avec les adaptations requises (notamment quant aux délais applicables de traitement des plaintes), au traitement des insatisfactions soulevées par l'application des dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Conclusion

La réflexion du Protecteur du citoyen présentée dans ce mémoire s'est appuyée sur une vision intégrée des soins de fin de vie. À son avis, le développement de l'offre de services en soins palliatifs est intrinsèquement lié à l'ouverture faite à l'aide médicale à mourir pour une personne aux prises avec des souffrances exceptionnelles et dont la mort est imminente. Cet élément est d'une importance capitale. Toute personne, lorsqu'elle arrive à cette étape terminale de sa vie, doit pouvoir bénéficier de soins de qualité et d'un environnement stable où le respect de son intimité est assuré.

Pour le Protecteur du citoyen, le sens des responsabilités, le souci d'équilibre entre le respect des droits individuels, au premier chef le respect de l'autonomie des personnes, et celui de la protection des personnes vulnérables ressortent également de l'analyse de ce projet de loi. Les balises légales et médicales requises sont présentes pour ne pas dévaloriser le droit à la vie, droit fondamental garanti par les Chartes canadienne et québécoise des droits et libertés. C'est pourquoi le Protecteur du citoyen appuie ce projet de loi en rappelant qu'il revient à chaque personne, apte et capable de donner un consentement libre et éclairé, de décider d'accepter ou non les soins qui s'offrent à elle. C'est à cette personne, et à elle seule, que revient le choix de se prévaloir de l'aide médicale à mourir, dans la mesure où elle répond à tous les critères énoncés dans le projet de loi n° 52.

Certaines précisions sont cependant requises, notamment sur la qualité de l'information à rendre disponible en matière de reddition de comptes. Également, des améliorations pourraient être apportées au sujet du développement de l'accès aux soins palliatifs, à la validation de l'absence d'impact appréhendé à l'égard des personnes vulnérables et à la nécessaire clarification de l'application du régime d'examen des plaintes. Au total, neuf recommandations sont formulées dans le but de bonifier ce projet de loi.

Le Protecteur du citoyen est conscient que le projet de loi n° 52 traite d'un sujet sensible. Cela témoigne, à maints égards, de la maturité et de l'ouverture que manifeste la société québécoise. Ce projet de loi vient briser un tabou en encadrant et en balisant de façon explicite, dans le droit québécois, la réponse humaine à apporter à une personne en fin de vie. Le Protecteur du citoyen salue le courage du Législateur et souligne la nécessité d'apporter cette réponse aux besoins des personnes en fin de vie, dans un esprit d'ouverture et de respect de toutes les opinions émises. La sphère d'autonomie reconnue à chacun doit pouvoir inclure cette ultime décision, afin d'assurer une fin de vie empreinte de dignité.

Liste des recommandations

Considérant :

Que deux Québécois sur cinq n'ont pas accès aux services d'un médecin de famille;

Que les besoins en soins palliatifs de fin de vie varient selon les régions et en fonction des diverses pathologies;

Que l'accès aux services de soins palliatifs de fin de vie fait défaut dans plusieurs établissements;

Que le projet de loi n° 52 reconnaît formellement que toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie;

Que la politique en soins palliatifs de fin de vie a été publiée en 2004, alors que l'aide médicale à mourir ne faisait pas partie de cette offre de services;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-1 **Que** la politique en soins palliatifs de fin de vie soit mise à jour, compte tenu des engagements gouvernementaux formulés dans le cadre du projet de loi n° 52.

R-2 **Qu'un** plan d'action ministériel et ayant pour objet l'amélioration de l'offre de services en soins palliatifs de fin de vie, dans toutes les régions du Québec qui le requièrent, soit élaboré à court terme afin d'appuyer la mise en œuvre du projet de loi n° 52.

Considérant :

Que le projet de loi attribue le mandat de surveillance de l'aide médicale à mourir à la Commission sur les soins de fin de vie;

Que l'enjeu d'exercer une vigilance particulière à l'égard de l'impact de l'application des dispositions de la loi sur les divers groupes de personnes vulnérables recensés dans la littérature scientifique est de première importance;

Que le bilan quinquennal de la Commission sur l'application de la Loi sur les soins de fin de vie représente une occasion pertinente pour concrétiser un regard externe et indépendant sur cet enjeu;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-3 **Que** le bilan quinquennal de la Commission sur les soins de fin de vie inclue un état de la situation concernant l'impact de l'aide médicale à mourir à l'égard de différents groupes de personnes vulnérables.

Liste des recommandations (suite)

Considérant :

Que l'obligation faite à tout établissement d'offrir à une personne dont la mort est imminente une chambre qu'elle est seule à occuper est conséquente avec ses besoins, ceux de ses proches et ceux du personnel soignant;

Que l'accès à des chambres individuelles de fin de vie dans tous les établissements du Québec constitue un défi;

Que la question de la gratuité des chambres individuelles de fin de vie pour les personnes dont la mort est imminente doit être précisée;

Qu'un plan d'action ministériel est requis afin d'appuyer l'entrée en vigueur de la loi;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-4 **Que** le plan d'action ministériel recommandé précédemment (R-2), ayant pour objet l'amélioration de l'offre de services en soins palliatifs de fin de vie, comprenne une section permettant d'appuyer la mise en œuvre de l'article 13 du projet de loi n° 52;

R-5 **Que** soit modifié l'article 13 du projet de loi n° 52 par l'insertion des mots « sans frais » entre les expressions « Tout établissement doit offrir » et « à une personne qui reçoit des soins de fin de vie [...] ».

R-6 **Qu'une** modification soit apportée à l'article 13 du Règlement d'application de la Loi sur l'assurance-hospitalisation afin d'assurer la gratuité d'une chambre individuelle de fin de vie (chambre privée) à tout usager dont la mort est imminente.

Considérant :

Que l'information statistique demandée aux établissements est complète;

Que l'information transmise à la Commission sur les soins de fin de vie ne comprendra pas le nombre de demandes d'aide médicale à mourir refusées et les motifs de ces refus;

Que la transmission de ces statistiques colligées par les établissements permettrait d'assurer la qualité de la reddition de comptes des établissements ainsi que celle de la Commission sur les soins de fin de vie;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-7 **Que** l'ensemble des statistiques colligées par chaque établissement soit transmis à la Commission sur les soins de fin de vie dans le but d'assurer la qualité du contenu de la reddition de comptes dans les établissements et aux fins de surveillance dans le cadre du rapport annuel et du bilan quinquennal de la Commission.

Liste des recommandations (suite)

Considérant :

Que la législation prévoit que le ministre agira comme seul responsable de l'application de l'ensemble de la Loi, incluant la reddition de comptes;

Que l'aide médicale à mourir constitue un sujet sensible pour lequel l'indépendance et la perception d'indépendance dans la reddition de comptes doivent être assurées;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-8 **Que** le rattachement administratif de la Commission sur les soins de fin de vie et sa reddition de comptes soient dissociés, le rattachement administratif demeurant sous la responsabilité du ministre de la Santé et des Services sociaux alors que la reddition de comptes se ferait directement à l'Assemblée nationale, le rapport étant ensuite étudié par la commission parlementaire compétente.

Considérant :

Que rendre explicite l'application du régime d'examen des plaintes est nécessaire dans la perspective d'assurer la qualité des services;

Qu'une clarification de l'application du régime d'examen des plaintes est requise dans le contexte particulier de l'aide médicale à mourir;

Le Protecteur du citoyen recommande :

R-9 **Que** le projet de loi n° 52 précise, de façon explicite, que le régime d'examen des plaintes en vigueur dans le réseau de la santé et des services sociaux s'applique, avec les adaptations requises (notamment quant aux délais applicables de traitement des plaintes), au traitement des insatisfactions soulevées par l'application des dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie.

www.protecteurducitoyen.qc.ca



LE PROTECTEUR DU CITOYEN

Assemblée nationale
Québec

Bureau de Québec
Bureau 1.25
525, boul. René-Lévesque Est
Québec (Québec) G1R 5Y4
Téléphone : **418 643-2688**

Bureau de Montréal
10^e étage, bureau 1000
1080, côte du Beaver Hall
Montréal (Québec) H2Z 1S8
Téléphone : **514 873-2032**

Téléphone sans frais : **1 800 463-5070**

Télécopieur : **1 866 902-7130**

Courriel : protecteur@protecteurducitoyen.qc.ca