



MÉMOIRE

PORTANT SUR

LE PROJET DE LOI N° 52

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Présenté le 24 septembre 2013

dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques
tenues par la Commission de la santé et des services sociaux

© Chambre des notaires du Québec, 2013
600 – 1801, avenue McGill College
Montréal QC H3A 0A7
Tél. : 514 879-1793 / 1 800 263-1793
Télec. : 514 879-1923
Site internet : www.cdnq.org

Toute reproduction d'une partie quelconque de ce document par quelque procédé que ce soit est strictement interdite sans l'autorisation écrite de l'auteur.

Dépôt légal: Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN-10 2-920028-30-8
ISBN--13 978-2-920028-30-2

TABLE DES MATIÈRES

AVERTISSEMENT.....	4
RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS	5
INTRODUCTION	7
1. Directives médicales anticipées (DMA)	9
1.1. Une multiplication confondante des cadres juridiques applicables.....	9
1.2. Un contenu trop restreint	13
1.3. Des règles insuffisantes pour assurer l'intégrité du consentement	16
2. La mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir	19
2.1. Du diagnostic au consentement : choisir les bons acteurs.....	19
2.2. La médecine et le droit en complémentarité	25
2.3. Une sous-représentation du monde juridique au sein de la Commission sur les soins de fin de vie.....	28
CONCLUSION	31
ANNEXE 1 : SCHÉMA DES PROPOSITIONS DE LA CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC...	32

AVERTISSEMENT

Société distincte, le Québec est régi par un Code civil¹ hérité de la tradition juridique française. Selon la disposition préliminaire qui en consacre la finalité :

Le Code civil du Québec régit, en harmonie avec la Charte des droits et libertés de la personne (chapitre C-12) et les principes généraux du droit, les personnes, les rapports entre les personnes, ainsi que les biens.

Le code est constitué d'un ensemble de règles qui, en toutes matières auxquelles se rapportent la lettre, l'esprit ou l'objet de ses dispositions, établit, en termes exprès ou de façon implicite, le droit commun. En ces matières, il constitue le fondement des autres lois qui peuvent elles-mêmes ajouter au code ou y déroger.

Les enjeux au centre du PL 52 relèvent en grande partie du domaine d'application du C.c.Q. Le Titre deuxième du Livre premier sur les « Personnes » porte précisément sur les « Droits de la personnalité ». La première section du chapitre premier intitulé « Intégrité de la personne » concerne spécifiquement les « Soins ». Il est étonnant, voire dommage, que les nouvelles règles instituées par le PL 52 ne soient pas mieux intégrées à ce chapitre. Seules quelques modifications de concordance y sont apportées, sans plus².

En soustrayant du C.c.Q. des dispositions qui, de par leur objet et leur finalité, lui sont destinées, le législateur risque d'affecter la cohérence et l'unité du droit civil québécois. Chapeautant une profession tout aussi héritée du droit français que le Code civil, la Chambre des notaires se reconnaît le devoir d'en avertir la Commission chargée d'étudier le contenu du PL 52.

¹ *Code civil du Québec*, L.Q. 1991, c. 64 (ci-après « **C.c.Q.** »)

² Les articles 11, 12 et 15 du C.c.Q. sont modifiés par les articles 59 à 61 PL.

RÉCAPUTULATIF DES RECOMMANDATIONS

Recommandation générale :

Intégrer dans le Code civil les dispositions du projet de loi qui relèvent du droit privé.

Recommandation 1 :

- *Permettre que les Directives médicales anticipées puissent non seulement prendre la forme d'un acte juridique distinct, mais qu'elles puissent également être consignées dans un mandat de protection.*

Recommandation 2 :

- *Élargir la portée des Directives médicales anticipées de manière à ce que les volontés relatives à tout soin de fin de vie puissent y être exprimées avec la même force contraignante, y compris la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir.*

Recommandation 3 :

- *Lorsque les Directives médicales anticipées comportent des volontés relatives à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir (selon la Recommandation 2), prescrire le recours obligatoire à l'acte notarié en minute.*

Recommandation 4 :

- Interposer le notaire (ayant obtenu l'accréditation nécessaire) dans le processus de mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir en lui confiant la responsabilité d'en assurer l'intégrité, au bénéfice du sujet et du personnel médical.

Recommandation 5 :

- Assurer une meilleure représentation du monde juridique au sein de la Commission sur les soins de fin de vie :
 - ↳ en ajoutant un juriste supplémentaire à la composition de la Commission sur les soins de fin de vie afin que deux juristes y siègent, l'un désigné par la Chambre des notaires et l'autre par le Barreau du Québec;
 - ↳ en exigeant la présence d'au moins un des deux juristes lorsque la Commission sera appelée à exercer les responsabilités qui lui sont attribuées par les articles 41 et 42 du projet de loi n°52.

Introduction

Le Projet de loi 52 – *Loi concernant les soins de fin de vie*³ représente le fruit d'un long processus de réflexion et de consultation. Conscient des enjeux délicats que soulève la question des soins de fin de vie, le gouvernement du Québec a déployé tous les efforts nécessaires pour prendre le pouls de la population. Différents acteurs sociaux ont ainsi pu exprimer leurs points de vue, parfois irréconciliables, devant la Commission spéciale sur le droit de mourir dans la dignité constituée par l'Assemblée nationale le 4 décembre 2009.

La Chambre des notaires du Québec (ci-après « **CNQ** ») a comparu devant la Commission le 4 février 2011 pour y présenter ses observations⁴. De plus, ses représentants ont discuté à plusieurs occasions avec Madame Véronique Hivon, ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse et responsable de ce PL, afin d'apporter des précisions quant aux observations présentées. C'est avec enthousiasme que la CNQ renouvelle son engagement par le dépôt du présent mémoire⁵. **La CNQ partage l'objectif du PL 52 d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie**⁶. À cet égard, elle tient à féliciter le gouvernement de son courage et de sa persévérance. Il aurait été politiquement plus simple de maintenir le *statu quo* et de laisser aux tribunaux la charge d'apporter ponctuellement réponse aux lacunes de la loi. En affirmant sa volonté de procurer aux soins de fin de vie un cadre juridique qui leur fait actuellement défaut, l'État québécois entend assumer ses responsabilités de législateur au plus grand bénéfice des justiciables québécois.

³ *Loi concernant les soins de fin de vie*, projet de loi n°52 (présentation), 1^{ère} sess., 40^e législature (Qc), (ci-après cité « **PL 52** »).

⁴ Chambre des notaires du Québec, *Mémoire présenté dans le cadre de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, septembre 2010, Montréal.

⁵ Les recommandations exposées dans ce mémoire ont été adoptées à l'unanimité par les membres du Comité exécutif de la CNQ le 23 août 2013.

⁶ Cet objectif est d'ailleurs expressément mentionné à l'article premier du PL 52.

De l'avis de la CNQ, le PL 52 demeure toutefois perfectible. Contrairement aux espoirs que l'on pouvait entretenir à la suite des consultations publiques, **le PL 52 propose des réponses mitoyennes, voire incomplètes, aux questions les plus fondamentales.** C'est dans un esprit de franche collaboration que la CNQ invite la Commission de la santé et des services sociaux (ci-après la « **Commission** ») à considérer les commentaires qui suivent. Non seulement la CNQ y souligne-t-elle les aspects du PL qu'elle juge lacunaires, mais elle propose également des solutions concrètes susceptibles de rallier la population québécoise. Compte tenu de leur expertise en droit des personnes et de la confiance que leur témoignent quotidiennement les justiciables appelés à prendre les décisions les plus déterminantes de leur vie, **les notaires québécois espèrent non seulement être entendus, ils souhaitent aussi être mis à contribution aux fins d'assurer la mise en œuvre et la réussite de cet important projet de société⁷.**

La CNQ propose d'exposer ses observations sur le PL 52 et ses recommandations en abordant d'abord les Directives médicales anticipées (DMA) et ensuite

La mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir.

⁷ Comme il sera mentionné ci-après, l'exercice de certaines fonctions que la CNQ propose d'attribuer au notaire nécessitera une formation et une procédure d'accréditation spécifiques : *infra*, note 44.

1. Directives médicales anticipées (DMA)

1.1. Une multiplication confondante des cadres juridiques applicables

Le PL 52 introduit le nouveau concept de **Directives médicales anticipées** (ci-après « **DMA** ») pour permettre aux personnes aptes à consentir aux soins d'exprimer des volontés d'ordre médical en prévision de leur inaptitude (à consentir). L'article 45 du PL 52 précise le contenu et la portée des DMA :

Art. 45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire.

Outre les volontés relatives aux soins, ces directives peuvent notamment indiquer le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance chargées de les remettre, au moment opportun, au médecin traitant de l'auteur des directives ou à un autre professionnel de la santé qui lui rend des services.

En vertu du droit actuel, rien n'empêche une personne apte d'exprimer des volontés relatives aux soins auxquels elle consent ou auxquels elle refuse dans un mandat donné en prévision de son inaptitude (ci-après « **mandat de protection** »), mais de telles volontés ne s'imposeront pas au mandataire ou à toute autre personne appelée à donner un consentement substitué en son lieu et place⁸. En effet, en vertu du premier alinéa de l'article 12 C.c.Q., « [c]elui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne *en tenant*

⁸ Selon l'article 12 C.c.Q. : « Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier ».

compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester »⁹.

En revanche, les articles 52 et 55 al. 1 PL reconnaissent aux volontés exprimées dans des DMA une portée contraignante:

Art. 52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées^[10] ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir¹¹.

Art. 55. Le tribunal peut, à la demande du mandataire, du tuteur, du curateur ou de toute autre personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des directives médicales anticipées, ordonner le respect des volontés relatives aux soins exprimées dans ces directives.

Si le PL est adopté, une personne apte pourra donc exprimer, dans des DMA, sa volonté de ne pas être réanimée à la suite d'un arrêt cardiaque. Si l'arrêt cardiaque survient après sa mise sous protection ou son inaptitude de fait, la volonté de l'intéressé ne pourra être écartée¹². Exprimée dans un mandat de protection, cette

⁹ Nos italiques. Certains estiment toutefois que le mandataire doit se conformer aux volontés exprimées par le mandant : Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd., Cowansville, Yvon Blais, 2012, p. 372 à 374.

¹⁰ Selon l'article 49, « [I]orsque des directives médicales anticipées sont remises à un professionnel de la santé, celui-ci les verse au registre des directives médicales anticipées établi conformément à l'article 57 ainsi qu'au dossier de la personne concernée [...] ».

¹¹ Rappelons qu'en vertu du droit à l'autodétermination consacré à l'article 11 C.c.Q., une personne majeure et apte peut refuser des soins requis par son état de santé, même si son refus l'expose à une mort imminente. Voir Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd., Cowansville, Yvon Blais, 2012, p. 362 et suiv. L'article 6 PL 52 confirme ce principe de manière inéquivoque : « Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin ou retirer son consentement à un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie [...] ».

¹² S'agissant de DMA qui consignent non pas un *refus* de soins, mais un *consentement* à tels soins, le tribunal pourrait exceptionnellement les priver d'effets, aux conditions prévues par l'article 55 PL : « En cas de refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans des directives médicales anticipées, l'article 16 du Code civil, prescrivant l'autorisation du tribunal, s'applique ».

même volonté sera plutôt assimilée à un vœu pieux, une simple recommandation adressée au mandataire ou à la personne appelée à donner le consentement substitué. C'est là que se situe l'essentiel du changement proposé par les articles 45 à 56 PL. D'ailleurs, le PL maintient clairement la distinction entre mandat de protection et DMA. Les DMA devront prendre la forme d'un acte distinct et séparé. Selon l'article 56 PL :

Art. 56. Les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat donné en prévision de l'inaptitude d'une personne ne constituent pas des directives médicales anticipées au sens de la présente loi et demeurent régies par les articles 2166 et suiv. du Code civil.

En cas de conflit entre ces volontés et celles exprimées dans des directives médicales anticipées, ces dernières prévalent.

On peut s'interroger sur le bien-fondé de cette distinction. Pourquoi les volontés relatives aux soins exprimées dans des DMA ne pourraient-elles pas être consignées dans le mandat de protection? La question est d'autant plus pertinente que les formalités applicables dans un cas comme dans l'autre sont similaires. Tant les DMA que le mandat de protection doivent être faits par acte notarié ou devant témoins¹³.

Selon la Chambre des notaires, rien ne justifie la cohabitation de deux régimes juridiques parallèles¹⁴ qui soient complètement étanches l'un par rapport à l'autre.

¹³ Art. 46 PL pour les DMA et 2167 C.c.Q. pour le mandat de protection.

¹⁴ La Chambre exprime ici une position qui diffère sensiblement de celle qu'elle a émise dans son mémoire présenté devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, à la page 16. Comme il sera mentionné à la section 1.2, la CNQ avait proposé en 2010 que les « directives anticipées » comprennent la désignation d'une personne qui pourrait consentir à l'aide médicale à mourir au moment où le patient ne serait plus en état de formuler un consentement à ce soin de fin de vie. Ainsi, en 2010, sous cette vision de ce que contiendrait le document signé de façon anticipée, la CNQ était d'avis que de telles directives devaient se retrouver dans un *document distinct* de toutes autres volontés qui pourraient être par ailleurs exprimées (comme la nomination d'une personne pour administrer ses biens et prendre soin de sa personne lorsque le signataire sera inapte). Aujourd'hui, devant le texte législatif proposé, la CNQ adhère à l'idée de permettre que des directives

Les personnes qui le souhaitent devraient pouvoir exprimer leurs DMA dans leur mandat de protection, avec les effets contraignants que leur reconnaît le PL. Ainsi, toute volonté d'ordre médical pourrait-elle être exprimée dans le mandat (dans son volet « soins à la personne »), soit sous forme de simples recommandations, soit sous forme de DMA¹⁵. Si elles prennent la forme de DMA, le mandataire se verrait tout simplement chargé de les remettre, au moment opportun, au médecin traitant ou à un autre professionnel appelé à prodiguer des soins au mandant, conformément à l'article 45 al. 2 PL.

Multiplier les actes que le justiciable doit compléter pour protéger ses affaires et sa personne risque d'alimenter la confusion, en plus d'augmenter inutilement le coût d'un service additionnel. Déjà, les notaires constatent la confusion qui existe dans l'esprit de certains justiciables entre testament et mandat de protection. On peut imaginer ce qu'il en sera lorsque s'ajoutera à la liste le troisième acte que constituent les DMA.

Recommandation 1 :

- *Permettre que les Directives médicales anticipées puissent non seulement prendre la forme d'un acte juridique distinct, mais qu'elles puissent également être consignées dans un mandat de protection.*

médicales anticipées (qui contiendraient la désignation d'une « **personne de confiance** » au sens du second alinéa de l'article 45 du PL 52 et **qui serait habilitée à confirmer qu'au meilleur de sa connaissance, les volontés exprimées dans les DMA n'ont pas été révoquées**) soient inscrites dans un mandat de protection, et ce, en s'appuyant sur les principes de l'autonomie de chaque individu et de la primauté des volontés exprimées par celui-ci alors qu'il était apte à y consentir.

¹⁵ Permettre que soient exprimées dans un acte juridique des volontés qui peuvent par ailleurs être consignées dans un acte distinct n'a rien d'inusité. Pensons simplement à la nomination d'un tuteur à l'enfant en cas d'inaptitude des parents qui peut être faite dans le mandat de protection ou dans l'acte juridique distinct que constitue la déclaration au curateur public (art. 200 C.c.Q.). Pensons également à la déclaration de résidence familiale qui peut stipulée dans un acte destiné à la publicité ou qui peut prendre la forme d'un acte juridique distinct (art. 407 C.c.Q.).

1.2. Un contenu trop restreint

Le libellé de l'article 45 PL, de même que la structure du PL, permettent de constater le contenu limité des DMA. **Les soins de fin de vie que constituent la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir en sont exclus.** Ceux-ci relèvent du Titre II de la loi, alors que les DMA font l'objet du Titre III. Conformément à l'article 25 PL, le consentement à la sédation palliative terminale ne peut être donné par le sujet ou par la personne habilitée à consentir pour elle qu'une fois le pronostic arrêté¹⁶. Il en est de même de l'aide médicale à mourir : le consentement à ce type de soin de fin de vie ne peut précéder le diagnostic qui y donne ouverture. Selon le premier alinéa de l'article 26 PL:

Art. 26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1° elle est majeure, apte à consentir aux soins et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

2° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;

3° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérable.

On comprend de ces dispositions qu'un consentement anticipé aux soins de fin de vie que sont la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir n'aura aucun effet. La personne apte et en pleine possession de ses moyens ne pourra exprimer sa volonté d'y avoir accès s'il advenait qu'elle se retrouve un jour dans les conditions énoncées à l'article 25 ou aux paragraphes 2, 3 et 4 de l'article 26 PL, tout en étant privée de ses facultés mentales.

¹⁶ Soulignons au passage le caractère pour le moins laconique de l'article 25 PL. De quel pronostic doit-il s'agir au juste?

Sans doute cherche-t-on ainsi à disqualifier les volontés hypothétiques, abstraites et décontextualisées. L'état d'esprit du patient atteint d'une maladie grave et incurable n'est nullement comparable à celui de la personne apte et en santé qui entend planifier l'avenir dans toutes ses dimensions, y compris les plus sombres. Si la CNQ comprend cette distinction, elle ne croit pas pour autant qu'il soit justifié de discréditer les volontés exprimées en amont, en les privant de tout effet¹⁷.

Les notaires constatent jour après jour la propension de leurs clients de régler les multiples aspects de leur vie future. Le testament, comme le mandat de protection, les amène à envisager des hypothèses lourdes de conséquences. Au nom du respect de l'autonomie et de la dignité de la personne humaine, le PL lui-même propose d'accorder aux personnes aptes et en santé le droit de manifester un refus anticipé à des traitements médicaux qui, bien qu'hypothétiques, pourraient se révéler vitaux. Pourquoi ne pas aller jusqu'au bout de la logique et les autoriser également à exprimer leur volonté de bénéficier d'une sédation palliative terminale ou d'une aide médicale à mourir, dans l'hypothèse malheureuse où les conditions prévues à l'article 25 ou aux paragraphes 2 à 4 de l'article 26 PL se réaliseraient? **Selon la CNQ, les mêmes valeurs d'autonomie et de dignité justifient l'élargissement de la portée des DMA, de manière à ce que les volontés relatives à tout type de soins de fin de vie puissent y être exprimées avec la même force contraignante, y compris la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir.** En excluant les soins de fins de vie du cadre des DMA, on introduit par

¹⁷ Le comité d'experts présidé par M^e Jean-Pierre Ménard semble du même avis, en proposant toutefois l'instauration d'un délai de péremption (5 ans) destiné à assurer une certaine contemporanéité des volontés exprimées par anticipation : Jean-Pierre MÉNARD, Michelle GIROUX et Jean-Claude HÉBERT, *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*, Rapport du comité de juristes experts, Québec, janvier 2013, p. 382 et pp. 384-386.

ailleurs une forme de discrimination fondée sur la capacité mentale de la personne malade, comme le notent très justement les professeurs Kouri et Philips-Nootens :

Tel que proposé^[18], l'« aide médicale à mourir » que l'on dit s'inscrire dans un continuum de soins appropriés est réservée aux seules personnes aptes à en faire la demande. On introduit ainsi pour la première fois une discrimination fondée sur la capacité mentale de la personne malade : certains patients auront accès à un « soin » qui sera refusé à d'autres¹⁹.

Évidemment, les volontés exprimées en ce sens n'auraient rien d'irrévocable, la personne devant rester libre de les rescinder par tout moyen et à tout moment, conformément au principe déjà admis à l'article 48 PL²⁰. Comme la CNQ le suggérera ci-après, la personne serait également appelée à renouveler son consentement à la suite du diagnostic donnant ouverture à la volonté manifestée²¹. Dans la mesure où elle est devenue inapte lorsque les conditions de l'article 26 PL sont satisfaites, l'article 52 PL s'appliquerait²². Ainsi, la mise en œuvre du consentement exprimé dans ses DMA s'en trouverait assurée, en tout respect de son autonomie et de son libre arbitre. C'est d'ailleurs au nom de ces mêmes valeurs, répétons-le, que le PL entend conférer à la personne le pouvoir de manifester par anticipation un refus aux soins qui pourraient éventuellement la maintenir en vie. Un refus que tous devront

¹⁸ Les auteurs réfèrent au rapport de la Commission spéciale sur la question de *Mourir dans la dignité* qui contenait également cette distinction.

¹⁹ R. P. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 11, p. 383.

²⁰ Art. 48 PL : « Les directives médicales anticipées peuvent être révoquées par son auteur à tout moment et par tout moyen. Elles ne peuvent toutefois être modifiées que par la rédaction de nouvelles directives, suivant l'une des formes prévues à l'article 46. Ces nouvelles directives remplacent celles rédigées antérieurement ». Voir également l'article 50 PL.

²¹ *Infra*, section 2.2.

²² La personne de confiance désignée dans les DMA serait appelée à confirmer qu'au meilleur de sa connaissance, les volontés exprimées par anticipation n'ont pas été révoquées. Il n'est pas inutile de rappeler que l'article 52 précise que les volontés clairement exprimées dans le DMA qui ont été versées au registre ont la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

considérer, même si le sujet est devenu inapte au moment où les soins sont envisagés.

Pour produire de tels effets, graves et déterminants, le consentement aux soins de fin de vie exprimés dans des DMA devrait toutefois faire l'objet d'un encadrement sans faille. C'est l'objet du point suivant.

Recommandation 2 :

- *Élargir la portée des Directives médicales anticipées de manière à ce que les volontés relatives à tout soin de fin de vie puissent y être exprimées avec la même force contraignante, y compris la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir.*

1.3. Des règles insuffisantes pour assurer l'intégrité du consentement

Le pivot du PL 52 demeure évidemment le consentement de la personne. Le cadre juridique applicable aux volontés relatives aux soins de fin de vie se doit de garantir l'intégrité du consentement donné. Comme précédemment mentionné, l'article 46 PL permet que les DMA soient faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre.

Si, comme le suggère la CNQ, le législateur adhère à l'idée d'élargir la portée des DMA aux fins d'y intégrer les volontés relatives à la sédation palliative terminale et à l'aide

médicale à mourir²³, un rehaussement des garanties applicables aux consentements exprimés s'avèrera nécessaire. En fait, tout acte de consentement anticipé à ce type de soins de vie très particulier devrait revêtir la forme notariée en minute, qu'il soit consigné dans un document distinct ou, comme le propose la CNQ, dans un mandat de protection²⁴.

L'intervention du notaire permettrait de dissiper la crainte ou le malaise que l'on peut ressentir devant l'expression d'une volonté anticipée, formulée dans l'abstrait par une personne apte et en santé²⁵. Le notaire serait à même d'expliquer à la personne exprimant ses volontés anticipées la teneur du cadre juridique applicable et les valeurs humaines qui y sont sous-jacentes²⁶. Il pourrait, dans un contexte exempt de la charge émotive qui accompagne la tombée d'un diagnostic médical, la rassurer sur le caractère essentiellement révocable d'un consentement à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Le notaire aurait également pour mission d'informer la personne du caractère contraignant des DMA, advenant son inaptitude à consentir. C'est donc en toute connaissance de cause que la personne apte à consentir requerrait par anticipation les soins de fin de vie que sont la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir. Dans ce contexte – et dans ce contexte seulement, la présomption prévue à l'article 53 PL voulant que l'auteur des DMA ait obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de la signature des DMA, acquerrait tout son sens.

Prescrire l'acte notarié pour toute DMA exigeant, aux conditions prévues par la loi, une sédation palliative terminale ou une aide médicale à mourir, ajouterait par

²³ *Supra*, section 1.2.

²⁴ *Supra*, section 1.1.

²⁵ *Supra*, section 1.2.

²⁶ Rappelons que l'objet de la loi proposée, précisé à l'article 1 PL, est « [...] d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie [...] ».

ailleurs à l'efficacité du système en consolidant l'accès aux volontés exprimées au moment opportun. En effet, la CNQ est tenue, par sa loi constitutive, de mettre en place un **registre des directives de fin de vie** reçues en minute par des notaires²⁷. Si rien ne garantit l'inscription des DMA au registre étatique qu'institue l'article 57 PL²⁸, tel ne serait pas le cas des DMA reçues devant notaire qui, elles, feraient l'objet d'une publication non seulement obligatoire²⁹, mais facile d'accès. Tel qu'en témoigne l'actuel registre des consentements aux dons d'organes et de tissus dont elle assure la gestion³⁰, la CNQ est en mesure de constituer des registres auxquels les professionnels de la santé peuvent accéder efficacement, en toute sécurité et sans délai.

Recommandation 3 :

- Lorsque les Directives médicales anticipées comportent des volontés relatives à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir (selon la Recommandation 2), prescrire le recours obligatoire à l'acte notarié en minute.

²⁷ Notons d'ailleurs que l'article 93 de la *Loi sur le notariat*, L.R.Q. c. N-3 (ci-après citée « **LN** ») autorise déjà la CNQ à tenir un registre sur les directives de fin de vie : « Le Conseil d'administration établit et maintient des registres pour l'inscription, l'attestation, la certification, le dépôt, la recherche et la consultation des renseignements relatifs aux dispositions testamentaires, aux mandats donnés en prévision de l'inaptitude du mandant, aux consentements aux dons d'organes et de tissus et aux directives de fin de vie, reçus en minute par des notaires ou déposés chez eux, ou à leurs modifications ou révocations ».

²⁸ En effet, les DMA ne seront portées au registre constitué en vertu de l'article 57 PL que si elles sont remises à un professionnel de la santé : art. 49 PL.

²⁹ LN, art. 94.

³⁰ Voir <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Pages/registre-consentements-don-organes.aspx> (consulté le 16 septembre 2013).

2. La mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir

2.1. Du diagnostic au consentement : choisir les bons acteurs

Selon les articles 25 et 26 PL, le consentement à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir ne peut être donné qu'à la suite du pronostic par la personne ou, dans le cas de la sédation palliative terminale, par la personne habilitée à consentir à ce soin pour elle. Pour les motifs précédemment exposés³¹, la CNQ estime qu'il y aurait lieu d'en autoriser l'expression avant tout diagnostic aux termes de directives médicales anticipées consignées dans un acte distinct ou dans un mandat de protection, l'un et l'autre des actes devant alors reçus sous forme notariée en minute.

Quel que soit l'accueil que la Commission réservera à cette proposition, **la CNQ s'étonne du peu de garanties dont est assorti le cadre juridique sensé assurer la mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir.** La sédation palliative terminale peut s'opérer sur la base d'un **simple consentement écrit** de la personne ou de la personne habilitée à consentir à ce soin pour elle :

Art. 25. Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne qui souhaite recevoir ce soin ou, le cas échéant, la personne habilitée à consentir à ce soin pour elle doit entre autres être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

Le consentement à la sédation palliative terminale doit être donné par écrit et être conservé dans le dossier de la personne.

³¹ *Supra*, sections 1.2 et 1.3.

Quant à l'aide médicale à mourir, elle fait l'objet d'une procédure certes plus détaillée, mais qui n'offre pas davantage les garanties que l'on est en droit d'espérer. Après avoir été informé du diagnostic qui donne ouverture à ce type de soins de fin de vie (maladie grave et incurable; situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités; souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans conditions jugées tolérables³²), la personne sera appelée à **consentir à l'aide médicale à mourir sur un formulaire administratif** :

Art. 26 al. 2. La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir 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 un tiers. Le tiers ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsables de la personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

Le médecin appelé à donner suite à la volonté exprimée devra ensuite **se conformer aux règles prévues à l'article 28 PL**:

Art. 28. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1° être d'avis que la personne satisfait aux conditions prévues à l'article 26, notamment :

- a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;

³² PL 52, art. 26.

c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir³³, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;

d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;

e) en s'assurant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;

2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le 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. Il prend connaissance du dossier de la personne et examine celle-ci. Il rend son avis par écrit.

Aux termes des règles proposées, le personnel médical se voit non seulement confier la responsabilité de procéder au diagnostic et d'appliquer le protocole médical prescrit³⁴, ce qui relève effectivement de ses compétences exclusives, il se voit également attribuer le rôle de préserver l'intégrité du processus, en s'assurant notamment du caractère libre, éclairé et réitéré du consentement exprimé par la personne³⁵.

³³ L'article 27 PL précise d'ailleurs que le sujet peut retirer, en tout temps et par tout moyen, sa demande d'aide médicale à mourir.

³⁴ À cet égard, la CNQ s'étonne des dispositions de l'article 32 PL qui confie à chaque Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (ci-après « **CMDP** ») d'établissement le soin d'établir des protocoles qui lui sont propres, compte tenu des standards cliniques élaborés par les ordres professionnels concernés. N'y aurait-il pas lieu d'instituer un protocole clinique uniforme applicable à toutes sédation palliative terminale et aide médicale à mourir, quel que soit l'établissement où ces soins de fin de vie sont administrés?

³⁵ Voir d'ailleurs l'article 6 PL : « Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin ou retirer son consentement à un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie. Le médecin doit s'assurer du caractère libre et éclairé de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.

En raison des circonstances très particulières qui entourent le recours à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir, l'intégrité du processus devrait, de l'avis de la CNQ, être assorti de garanties tout aussi particulières. **Aux assurances qu'offre la médecine devraient se conjuguer celles que procure le droit, et plus particulièrement, le notariat.** Le notaire, est-il utile de le rappeler, a pour fonction sociale de protéger les personnes en leur expliquant les tenants et aboutissants des décisions qu'elles s'apprêtent à prendre et en consignait leur consentement dans des écrits authentiques qu'il a l'obligation de conserver. Agissant en qualité d'officier public impartial et d'auxiliaire de justice titulaire d'une parcelle de la puissance de l'État, le notaire collabore à l'administration de la justice en présidant au déroulement des procédures qui mettent en cause les droits de personnes vulnérables³⁶.

Un exemple parmi tant d'autres permettra de saisir le rôle d'auxiliaire de justice qui est le sien. Depuis l'introduction en 1999 des nouvelles procédures d'ouverture de régimes de protection³⁷, le notaire est appelé à rencontrer la personne dont l'état de santé justifie à première vue la nomination d'un curateur ou d'un tuteur, du moins selon les évaluations médicale et psychosociale qui en auront été faites. Dans un contexte empreint de confiance, le notaire s'enquiert des volontés du sujet et de sa compréhension des enjeux en cause, si sa situation le permet³⁸. À l'occasion de l'assemblée de parents, d'alliés et d'amis qu'il présidera ensuite, le notaire sera amené à décoder la dynamique familiale³⁹. Au terme du processus, le notaire dressera un procès-verbal en minute dans lequel il fera un rapport complet et

³⁶ Art. 10 LN : « Le notaire est un officier public et collabore à l'administration de la justice. Il est également un conseiller juridique ».

³⁷ *Loi modifiant le Code de procédure civile en matière notariale et d'autres dispositions législatives* (L.Q. 1998, c. 51), introduisant notamment les articles 863.4 à 863.12 C.p.c.

³⁸ Art. 878 C.p.c.

³⁹ Art. 266, 226-227 C.c.Q.; art. 863.7 et 863.8 C.p.c.

circonstancié de ses opérations et de ses conclusions, notamment sur les témoignages qu'il avait mission de recueillir et sur les délibérations du conseil de tutelle ou de l'assemblée de parents, d'alliés ou d'amis. Le notaire déposera sans délai une copie authentique de son procès-verbal au greffe du tribunal, accompagnée de toutes les pièces justificatives. En l'absence d'opposition, le juge ou le greffier pourra soit accueillir les conclusions du procès-verbal du notaire, soit les rejeter ou rendre toutes les ordonnances nécessaires à la sauvegarde des droits des parties pour le temps et aux conditions qu'il détermine.

Non seulement l'intervention du notaire permet-elle d'assurer ici l'intégrité du processus, elle est aussi de nature à conforter et à rassurer la personne inapte. Lors des travaux parlementaires qui ont précédé l'adoption de la loi de 1999, plusieurs ont insisté sur la relation de confiance qui unit le notaire, son client et la famille de ce dernier. Plusieurs ont souligné qu'il était hautement sécurisant de voir apparaître, à cette étape cruciale de la vie où la lucidité nous échappe, le visage de celui ou de celle qui fut bien souvent présent aux autres étapes fondamentales de la vie juridique de la famille⁴⁰.

Ne devrait-il pas en être de même en ce qui a trait à la dispensation des soins de fin de vie que constituent la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir? Si le médecin doit demeurer maître du diagnostic et du protocole médical, **le notaire** ne devrait-il pas quant à lui, dans la continuité des responsabilités que lui reconnaît déjà le législateur, se voir reconnaître le **rôle de gardien de l'intégrité du processus**? N'est-il pas mieux placé que quiconque pour témoigner du respect des procédures et, partant, du caractère libre et éclairé d'une décision aussi lourde de

⁴⁰ Voir les échanges de la commission des Institutions à <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/ci-35-2/journal-debats/CI-980827.html#980827006> (consulté le 16 septembre 2013).

conséquences? Il ne s'agit pas de nier l'importance du médecin traitant et de négliger la connaissance intime qu'il peut avoir du patient, voire des personnes qui gravitent autour de lui. Il s'agit simplement de jumeler l'expertise complémentaire des médecins et des notaires, au plus grand bénéfice des personnes souffrantes.

Cette combinaison d'expertises juridique et médicale n'est d'ailleurs pas nouvelle. On se rappellera que, dans l'affaire *Nancy B. c. Hôtel Dieu de Québec*⁴¹, le juge Jacques Dufour s'était rendu au chevet de la requérante qui demandait à être débranchée de l'appareil qui la maintenait artificiellement en vie⁴² : « À la demande de Nancy B., écrit le juge, la Cour s'est transportée à l'hôpital. Là elle a bien constaté que le consentement de la demanderesse concernant l'interruption du traitement de soutien respiratoire était réel et éclairé »⁴³. Nul n'a vu dans l'intervention du juge Dufour un excès de zèle. Bien au contraire, face à la situation toute particulière dans laquelle se trouvait Nancy B. et aux conséquences exceptionnelles rattachées à sa décision, on y vu une précaution à la fois nécessaire et respectueuse de la personne.

C'est précisément dans cette perspective que sont formulées les présentes recommandations. **En sa qualité d'officier public impartial et d'auxiliaire de justice, le notaire représente ce que le droit québécois a de mieux offrir, en dehors du prétoire, pour prévenir les incertitudes juridiques aux conséquences définitives.**

⁴¹ [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).

⁴² Nancy B., 25 ans, complètement paralysée, était atteinte du syndrome de Guillain-Barré.

⁴³ *Nancy B. c. Hôtel Dieu de Québec*, préc., note 41, 363.

2.2. La médecine et le droit en complémentarité

a) Personne apte à consentir

Dans le cadre du PL 52, l'intervention du notaire (dûment accrédité⁴⁴) permettrait de bonifier considérablement les garanties destinées à assurer l'intégrité du processus menant à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir⁴⁵. Une fois la demande formellement exprimée par la personne (apte à consentir) au moyen du formulaire médical prescrit (art. 25 ou 26 PL), le notaire pourrait se voir confier la responsabilité de témoigner, dans un procès-verbal notarié, des démarches effectuées auprès d'elle, de ses proches et du personnel médical pour s'enquérir du caractère libre et éclairé de sa décision⁴⁶. Comme il est appelé à le faire dans d'autres contextes, le notaire, en sa qualité d'officier public et d'auxiliaire de justice, pourrait attester du respect de la procédure prévue et/ou émettre, avec l'indépendance et l'objectivité inhérentes à ses fonctions, toute observation jugée pertinente. Le procès-verbal du notaire, auquel seraient annexés le formulaire de consentement et le diagnostic médical, serait déposé auprès du juge de garde de la Cour supérieure⁴⁷. Un avis en serait signifié aux proches de la personne⁴⁸ par le notaire lui-même⁴⁹. Le cas échéant, le juge pourrait entendre le notaire ou toute

⁴⁴ Compte tenu des enjeux psychologiques et éthiques complexes que soulève la mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir, une formation donnant droit à une accréditation spécifique serait mise en place par la CNQ. Seuls des notaires dûment accrédités se verraient ainsi accorder les prérogatives ici décrites. Rappelons que la CNQ prévoit déjà une procédure d'accréditation particulière pour les notaires qui exercent les pouvoirs mentionnés aux articles 863.4 à 863.10 C.p.c. en matière de régimes de protection du majeur inapte. Voir *Règlement sur les conditions de l'accréditation des notaires en matière d'ouverture ou de révision d'un régime de protection et de mandat donné par une personne en prévision de son inaptitude*, R.R.Q., c. C-25, r. 3.

⁴⁵ L'annexe 1 à ce mémoire illustre le processus proposé par la CNQ.

⁴⁶ Ces démarches seraient essentiellement constituées des règles prévues à l'article 28 PL.

⁴⁷ La procédure accélérée, prioritaire et unique qui s'applique aux requêtes de garde en établissement et évaluation psychiatrique pourrait ici servir de modèle : voir art. 26 à 31 C.c.Q. et art. 778 à 782 C.p.c.

⁴⁸ Il conviendrait évidemment d'identifier clairement dans la loi les personnes qui se qualifient à ce titre.

⁴⁹ Dans son mémoire sur le projet de loi n°28, la CNQ propose d'ailleurs que soit ajoutée la signification par notaire aux modes de significations avalisés par le Code de procédure civile :

autre personne dont il estime le témoignage nécessaire. Dans les 48 heures du dépôt du procès-verbal, le juge serait tenu d'autoriser la mise en œuvre de la sédation palliative terminale ou de l'aide médicale à mourir ou de surseoir à la demande, si les observations émises par le notaire ou par les personnes qu'il aura entendues l'amènent à douter de la validité du consentement exprimé⁵⁰.

b) Personne inapte à consentir

La personne inapte à consentir qui, selon la proposition ci-dessus formulée par la CNQ, aurait exprimé un consentement à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir dans des DMA (sans l'avoir ensuite révoqué), pourrait également bénéficier de l'intervention du notaire au stade postdiagnostique. Dans de telles circonstances, le procès-verbal notarié ferait état des DMA (en référant à l'acte notarié dans lequel elles auront été stipulées⁵¹) et de l'inaptitude du sujet à consentir, tel que constatée par le médecin. Le rapport étayant le diagnostic médical donnant ouverture aux soins de fin de vie demandés, de même que les évaluations attestant de l'inaptitude de la personne à consentir, seraient annexés au procès-verbal du notaire. Y seraient également jointes les DMA exprimant la volonté de la personne d'obtenir une sédation palliative terminale ou une aide médicale à mourir. Le cas échéant, le notaire recueillerait le témoignage de la personne de confiance désignée dans les DMA⁵². Celle-ci serait appelée à lui confirmer qu'au meilleur de sa connaissance, les DMA n'ont pas été révoquées. Comme dans l'hypothèse

CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Mémoire portant sur le projet de loi no. 28 – Loi instituant le nouveau Code de procédure civile*, Montréal, septembre 2013, pp. 19-20.

⁵⁰ L'ordonnance du juge et le procès-verbal du notaire seraient transmis à la Commission sur les soins de fin de vie constituée en vertu de l'article 35 PL.

⁵¹ Soit un acte juridique distinct ou, selon la proposition formulée par la CNQ, un mandat de protection. Voir *supra*, section 1.1.

⁵² Art. 45 al. 2 PL : « Outre les volontés relatives aux soins, ces directives peuvent notamment indiquer le nom d'un ou de plusieurs personnes de confiance chargée de les remettre, au moment opportun, au médecin traitant de l'auteur des directives ou à un autre professionnel de la santé qui lui rend des services ». Si les DMA sont consignées dans le mandat de protection, comme le propose la CNQ, le mandataire sera cette personne de confiance.

précédente, le procès-verbal du notaire et les documents y annexés seraient déposés auprès du juge de garde de la Cour supérieure. Les proches du sujet en seraient signifiés par le notaire⁵³. Doté du pouvoir d'entendre le notaire ou toute autre personne dont il estime le témoignage utile, le juge serait tenu de disposer de l'affaire dans les 48 heures du dépôt du procès-verbal notarié⁵⁴.

Alourdissement du processus? Complexification inutile? Dédoulement des responsabilités? Loin de là. L'intervention du notaire et l'*approbatur* du juge se justifient par le sérieux et la gravité de l'action envisagée, soit la sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir. Tout doit être mis en œuvre pour **prévenir les erreurs qui, à l'évidence, seront irréparables**. On ne saurait se satisfaire du seul contrôle *a posteriori* qu'exercera la Commission sur les soins de fin de vie conformément aux articles 41 et 42 PL :

Art. 41. Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement [...]

Art. 42. Sur réception de l'avis du médecin, la Commission vérifie le respect de l'article 28 conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement.

Au terme de cette vérification, lorsqu'au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment que l'article 28 n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au médecin, à l'établissement concerné, au Collège des médecins du Québec et, le cas échéant, aux autres autorités concernées⁵⁵.

⁵³ Voir *supra*, notes 48 et 49.

⁵⁴ Ici encore, l'ordonnance du juge et le procès-verbal du notaire seraient transmis à la Commission sur les soins de fin de vie constituée en vertu de l'article 35 PL.

⁵⁵ L'article 33 PL prévoit également l'obligation pour le médecin de transmettre un avis CMDP dont il est membre. S'il exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel, cet avis doit être transmis au CMDP institué pour l'instance locale avec lequel il est associé. Il revient au CMDP d'évaluer la qualité des soins fournis. Voir également l'article 34 PL qui s'applique aux établissements pour lesquels aucun CMDP n'est institué.

Plutôt que d'évaluer après coup la conformité du processus et, le cas échéant, sanctionner le médecin contrevenant, **il importe de resserrer les garanties en amont... alors que le patient est toujours en vie.** Notons que l'intervention notariale profitera non seulement au sujet, mais le personnel médical en bénéficiera tout autant. En garantissant l'intégrité du processus au terme d'un acte authentique bénéficiant de la force probante, on mettra les médecins⁵⁶ à l'abri de poursuites en responsabilité civile et peut-être même à l'abri de poursuites criminelles.

Recommandation 4 :

- Interposer le notaire (ayant obtenu l'accréditation nécessaire) dans le processus de mise en œuvre de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à mourir en lui confiant la responsabilité d'en assurer l'intégrité, au bénéfice du sujet et du personnel médical

2.3. Une sous-représentation du monde juridique au sein de la Commission sur les soins de fin de vie

L'article 35 PL institue la Commission sur les soins de fin de vie. Cette commission exercera les charges prévues à l'article 39 :

Art. 39. La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

- 1^o donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet;
- 2^o évaluer l'application de la loi à l'égard de soins de fin de vie;

⁵⁶ Ainsi que toute l'équipe soignante.

3^o saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;

4^o soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;

5^o effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie.

Comme mentionné au point précédent, les articles 41 et 42 PL confient également à la Commission la responsabilité d'évaluer, après coup, les agissements du médecin qui aura prodigué l'aide médicale à mourir.

La CNQ constate qu'un seul juriste siégera sur cette commission, les six autres membres provenant des milieux de la santé, des services sociaux et de l'éthique⁵⁷. Ici encore, on paraît négliger les ressources du monde juridique! Pourtant, les questions juridiques seront au cœur même de la mission de la Commission. La CNQ estime donc qu'une plus grande représentativité des acteurs du droit devrait y être assurée. Au moins deux juristes, l'un la CNQ et l'autre par le Barreau du Québec, permettraient d'en équilibrer un tant soit peu la composition.

Par ailleurs, l'article 38 PL établit le quorum des réunions de la Commission à cinq membres, dont le président ou le vice-président. Il est donc possible que le juriste, voire les deux juristes, soient absents lorsque la Commission sera appelée à exercer les importantes responsabilités prévues aux articles 41 et 42 PL. La CNQ considère tout à fait primordiale la présence d'au moins un juriste lors des réunions convoquées à cette fin.

⁵⁷ Parmi ces six membres, quatre sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont au moins deux sont médecins, un est un usage d'un établissement de santé et de services sociaux et un est issu du milieu de l'éthique. Voir art. 36 PL.

Recommandation 5 :

- Assurer une meilleure représentation du monde juridique au sein de la Commission sur les soins de fin de vie :
 - ↳ en ajoutant un juriste supplémentaire à la composition de la Commission sur les soins de fin de vie afin que deux juristes y siègent, l'un désigné par la Chambre des notaires et l'autre par le Barreau du Québec;
 - ↳ en exigeant la présence d'au moins un des deux juristes lorsque la Commission sera appelée à exercer les responsabilités qui lui sont attribuées par les articles 41 et 42 PL.

Conclusion

La CNQ salue l'intention du gouvernement québécois d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. Elle s'inquiète cependant du peu de garanties que prévoit le PL 52 pour assurer l'intégrité du processus y donnant accès. C'est dans cet esprit constructif orienté sur la protection des personnes qu'elle se permet de présenter les recommandations qui font l'objet du présent mémoire.

Il y a quelques années, les notaires québécois ont été mis à contribution dans le cadre de l'importante réforme sur les régimes de protection du majeur inapte. Reconnaisant leur qualité d'officier public et d'auxiliaire de justice, le législateur leur a confié la responsabilité de piloter la procédure menant à la nomination d'un curateur ou d'un tuteur devant en assurer la représentation. Fort de leur expérience, les notaires sont prêts à relever les nouveaux défis que suppose la protection juridique des personnes qui requièrent des soins de fin de vie.

Le PL 52 comporte des lacunes que l'intervention du notaire permettrait de combler au plus grand bénéfice des personnes concernées. Que ce soit à l'étape des directives médicales anticipées ou lors de la mise en œuvre du processus menant à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir, le notaire constitue un facteur de protection additionnelle que l'État aurait tort d'ignorer.

ANNEXE 1 : Schéma des propositions de la Chambre des notaires du Québec

