

INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS



Mémoire présenté en commission parlementaire

par

Me Denise Boulet

Me Louise Boyd

Me Danielle Chalifoux

Projet de loi no. 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Le 8 octobre 2013

www.planificationdessoins.org – info@planificationdessoins.org

35, de Port-Royal Est, bureau 100, Montréal (Québec) H3L 3T7

Collaboratrice à la mise en page et à la transcription : Mme Johanne Gaulin

TABLE DES MATIÈRES

L’Institut de planification des soins.....	1
Introduction au mémoire.....	2
1. Légiférer sur des valeurs morales non partagées.....	3
2. Droits fondamentaux et politiques législatives	4
2.1 Les devoirs du législateur.....	4
2.2 Les conflits de valeurs.....	5
2.3 Les écueils de la nécessaire discussion	6
3. Principes juridiques de validité des lois portant sur les droits fondamentaux.....	7
3.1 Critères généraux à respecter, en cas de restriction à un droit	7
3.2 Critères quant aux moyens choisis pour restreindre un droit fondamental	7
3.3 Critères quant aux effets de la restriction.....	8
4. Les restrictions contenues dans le projet de loi 52	8
4.1 Les buts et objectifs du législateur et l’étendue des droits conférés en matière d’aide médicale à mourir.....	9
4.2 Les restrictions apportées à l’accès à l’aide médicale à mourir	10
4.3 Les effets des restrictions par rapport aux droits conférés	13
4.4 Recommandation de l’Institut quant à l’accès aux soins de fin de vie	15
5. Les directives médicales anticipées et l’aide médicale à mourir	15
5.1 Situation dans les pays où l’euthanasie est permise.....	15
5.2 Les droits conférés par le projet de loi	16
5.3 Quelques questions d’interprétation.....	17
5.4 Validité d’une interdiction de demander l’aide médicale à mourir par directive médicale anticipée	18
5.5 S’agit-il de discrimination?	20
6. Proposition d’ajout d’une disposition sur l’aide médicale à mourir demandée par directive médicale anticipée	21
7. Disposition modificatrice de l’article 12 du C.c.Q.	24
8. Conclusion.....	25

ANNEXE : Liste de commentaires et propositions de modifications législatives

Projet de loi no. 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*



L’Institut de planification des soins

L’Institut de planification des soins est un organisme à but non lucratif dont la mission est de promouvoir la planification des soins de santé. Il se veut un organisme qui contribue à l’avancement des connaissances, à l’éducation et au soutien du public concernant la planification des soins en général, les directives médicales anticipées et le droit des aînés, plus particulièrement.

À cet égard, l’Institut organise et participe à des assemblées, colloques et ateliers; il conçoit et offre des formations; il effectue de la recherche, produit et distribue des documents d’information, et maintient un site Internet permettant à toute personne de communiquer avec l’Institut pour recevoir ou fournir des informations ou des services.

L’Institut publie régulièrement dans ses Cahiers, des articles de fond concernant la planification des soins. Parmi les services offerts, l’Institut offre un soutien personnel à des personnes en perte d’autonomie physique ou atteintes de maladies dégénératives, ainsi qu’à la population en général, concernant l’élaboration et la rédaction d’un programme de planification des soins et de directives médicales anticipées.

L’Institut agit en collaboration avec d’autres organismes dans le domaine de la santé en vue d’établir des procédures visant l’harmonisation de la planification des soins dans les établissements de santé et des directives médicales anticipées.

Introduction au mémoire

Le présent mémoire est le fruit de l'opinion des personnes que l'Institut a consultées, soit en entrevues en profondeur, par voie de consultation électronique sur le site de l'Institut et enfin, à la suite d'entrevues de soutien que l'Institut dispense à des personnes ayant des besoins particuliers. Il a été rédigé par trois juristes, membres de l'Institut, soient : Me Denise Boulet, Me Louise Boyd et Me Danielle Chalifoux.

Mentionnons d'emblée que l'Institut ne porte pas de jugement moral sur les questions étudiées, il se contente de les rapporter et d'en tirer les conclusions nécessaires. L'Institut, par le présent mémoire, met aussi en relief les questions juridiques liées à certaines restrictions, soit l'accès à l'aide médicale à mourir ainsi que celle concernant l'aide médicale à mourir faite par directive médicale anticipée. Enfin, l'Institut souligne certaines autres modifications qu'il serait bon d'apporter au projet de loi, mais qui ne semblent pas avoir une résonnance aussi grande auprès du public. La liste des commentaires et propositions de modifications législatives au projet de loi se retrouvent dans un tableau, joint en annexe.

Avec le projet de loi 52, le législateur québécois a fait preuve d'une audace certaine, en matière de soins de fin de vie. Pour respecter la voix de la majorité des citoyens, obtenue par sondage et par représentations à une commission itinérante, concernant les soins de fin de vie, il a déposé un projet de loi sur le sujet, qui fut bien reçu en général, mais qui ne manque pas de susciter des positions différentes, souvent tout à fait opposées, venant de citoyens, mais surtout de certains groupes militants. Il semble bien que le projet de loi ait voulu refléter et répondre à ces préoccupations diverses, sinon opposées en proposant des modifications au droit qui tiennent compte de ces tendances.

Selon l'Institut, le projet de loi fait face à des écueils : premièrement, sa validité au niveau constitutionnel, en tout ou en partie. Il s'agit de la répartition des pouvoirs dans la constitution canadienne qui est difficile à déterminer lorsqu'il s'agit de juridictions qui peuvent être soit concurrentes, complémentaires, ou qui se chevauchent. Dans le cas du projet de loi 52 portant sur les soins de fin de vie, il s'agit évidemment de la compétence fédérale en matière criminelle et de

la compétence provinciale en matière de santé. Cette question n'est pas abordée dans le présent mémoire.

Le deuxième écueil rencontré est l'accès à certains soins de vie. Nous nous attardons, pour notre part à la question de savoir si les restrictions ou prohibitions relatives à l'accès à certains soins que le projet de loi 52 comporte, enfreignent soit en tout ou en partie les règles juridiques que l'on attribue généralement aux lois d'une part et d'autre part, si elles correspondent aux opinions que l'Institut a pu recueillir à ce sujet.

1. Légiférer sur des valeurs morales non partagées

Il peut apparaître superflu de déclarer que la société québécoise, depuis la Révolution tranquille s'est sécularisée et que les valeurs chrétiennes qui imprégnaient la société, tant dans la sphère privée que publique ont cessé d'être dominantes. Mais il est aussi exact de dire que ces valeurs sont encore très présentes dans certaines couches de la société, à preuve les débats entourant la présence de crucifix dans les salles de délibérations, soit à l'Assemblée nationale ou dans des hôtels de ville, la méfiance de certains à l'égard d'autres confessions religieuses et à leur expression dans la sphère publique.

De plus, le Québec vit à l'heure de la mondialisation, qui expose les citoyens à d'autres cultures qui parfois peuvent heurter leurs propres valeurs. Depuis que la reconnaissance des droits individuels, dont l'obligation de respecter les autres croyances et leur expression font partie des chartes cela a eu pour effet de donner une visibilité particulière aux croyances et valeurs morales de certaines autres minorités. Cette diversité et l'obligation pour le législateur de la respecter lui rendent la tâche de plus en plus difficile. En effet, le consensus, particulièrement en matière de droits fondamentaux portant sur les valeurs, est de moins en moins possible.

Le projet de loi 52 est très représentatif de cette problématique et est un exemple de la difficulté de légiférer quand la loi implique des valeurs morales non partagées.

Nous verrons que malgré son caractère majoritaire, le courant séculier n'a pas pénétré le domaine des soins de fin de vie au Québec, du moins c'est l'impression que nous laissent les prises de position de certains porte-parole du domaine des soins palliatifs. Par ailleurs, l'opinion publique et dans une certaine mesure, des organismes comme le Collège des médecins et le Barreau du Québec se sont déclarés favorables à un certain élargissement des soins de fin de vie, afin de permettre l'aide médicale à mourir, dans certaines conditions.

Le projet de loi 52, à notre avis, semble avoir tenu compte de cette diversité d'opinions. Nous nous demandons cependant, si en voulant réconcilier des tendances opposées, le législateur n'a pas laissé de côté quelques principes juridiques reconnus.

2. Droits fondamentaux et politiques législatives

Est-il possible de réconcilier des vues opposées à l'intérieur d'un projet de loi?

Nous verrons si le projet de loi 52 portant sur les soins de fin de vie est une tentative efficace de réconciliation de valeurs différentes et si les restrictions apportées sont acceptables dans une société libre et démocratique, pour paraphraser nos chartes.

2.1 Les devoirs du législateur

Il n'est pas inutile, afin de réfléchir sur le projet de loi 52 et de rappeler quelques principes juridiques fondamentaux en matière de politique législative.

Tout d'abord, il faut mentionner qu'il est du devoir de l'État d'être neutre au point de vue religieux, du moins dans nos sociétés occidentales. Il doit promouvoir les droits fondamentaux tout en protégeant les plus vulnérables de ses citoyens. Lorsqu'il apporte des restrictions aux droits, il doit le faire selon des règles de droit et il faut également que les restrictions soient acceptables dans un pays libre et démocratique. Notamment, il a le devoir de restreindre le moins possible la portée du droit, de ne pas céder à l'arbitraire, de porter le moins possible atteinte au droit reconnu et de

respecter des critères de proportionnalité entre les objectifs poursuivis par la Loi et les restrictions qu'elle énonce¹.

Enfin, lorsqu'il légifère, il doit le faire de façon claire de sorte que les citoyens comprennent la Loi et sachent quels sont leurs droits et obligations et donc comment se comporter, par rapport à la Loi².

2.2 Les conflits de valeurs

S'il n'y a pas de consensus sur la norme morale, que celle-ci est contestée par plusieurs membres de la collectivité, c'est là où commencent les difficultés. Dans ce cas, le législateur ne peut adopter une Loi sans contraindre une partie de sa population à adhérer à des valeurs qu'elle ne partage pas. En général, les législateurs évitent ces situations, laissant à d'autres juridictions, souvent les cours de justice le soin de se pencher sur ces questions.

On doit aussi mentionner que le législateur avait aussi une autre alternative, qu'il n'a pas retenue et c'est celle d'attendre et de ne pas légiférer parce qu'éventuellement une norme s'imposera d'elle-même, émanant de « la base » et donc qui ne suscitera pas de contestation. Cette théorie est assez répandue chez les sociologues : certains prétendent même que cette alternative est préférable à l'adoption de lois, que ce serait l'expression de la démocratie « à l'état pur »³. Cela sert souvent d'argument à certains législateurs, pour éviter de légiférer. On se souviendra, par exemple, qu'après les affaires Morgentaler et une tentative de légiférer qui a été déclarée inconstitutionnelle, le parlement fédéral, tous partis confondus, n'a plus jamais légiféré en matière d'avortement.

¹ La limitation des droits de la Charte : essais critiques sur l'arrêt R. c. Oakes / The limitation of Charter rights : critical essays on R. v. Oakes / sous la direction de Luc B. Tremblay Grégoire et Webber, Montréal, Éditions Thémis, 2009, 181.

² Alexandre FLÜCKIGER - Cahiers du Conseil constitutionnel n° 21 Dossier : La normativité. Janvier 2007.

³ J. Commaille, L'esprit sociologique des lois, essai de sociologie politique du droit, 1994, p. 172 et ss.).

2.3 Les écueils de la nécessaire discussion

Aujourd'hui, un gouvernement qui décide de légiférer en matière de valeurs doit nécessairement tenir compte de la diversité, d'autant plus que cette diversité se traduit bien plus souvent qu'autrefois par des gouvernements minoritaires. Il s'ensuit donc la nécessité que la loi soit le fruit d'un compromis. Idéalement, il devrait avoir été obtenu à la suite d'une « négociation de bonne foi » pour employer un terme du droit du travail. Ce serait alors une norme développée au cours d'une libre discussion⁴.

Cependant, il arrive souvent que des groupes moins favorisés n'aient pas l'occasion de se faire entendre ou que des « lobbies » plus puissants et mieux outillés réussissent à influencer indûment les législateurs. Il faut un législateur bien habile pour faire adopter des lois dans de tels contextes, puisque souvent les compromis consentis risquent de déplaire aux franges plus radicales de la population ou avoir été obtenus en tenant compte des groupes les plus influents.

En ce qui concerne le projet de loi 52, à sa lecture même, nous verrons qu'il est plausible que les compromis aient été excessifs, compte tenu des droits explicites que le législateur entend protéger dans ce projet de loi. Ces droits découlent du droit fondamental à l'autonomie décisionnelle reconnu, notamment dans l'affaire Sue Rodriguez⁵.

Il faut donc féliciter le législateur d'avoir eu cette initiative de proposer une loi qui favorisera l'accès à de meilleurs soins de fin de vie et une meilleure façon pour les personnes d'exercer leur autonomie décisionnelle, quant à leurs soins de santé futurs.

On ne peut nier que la reconnaissance de ces droits est vue avec approbation par la très grande majorité de la population québécoise. Son caractère démocratique peut difficilement être nié. Mais comme dit l'adage populaire : « *on ne peut donner d'un côté et retirer de l'autre* ». C'est ce que beaucoup de personnes ont exprimé comme opinion dans le cadre des activités de l'Institut.

⁴ Certains parlent d'une éthique de la discussion. (S. Haber, Habermas et la sociologie, 1998).

⁵ Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519.

3. Principes juridiques de validité des lois portant sur les droits fondamentaux

Ces principes furent tout d'abord formulés dans une affaire célèbre : l'arrêt Oakes⁶. Ils ont sans cesse été repris depuis et « revisités » dans quelques décisions plus récentes.

Il est pertinent de revoir ces règles, car dans le cadre du projet de loi 52, nous verrons que certaines des dispositions législatives ne semblent pas correspondre aux exigences de la Cour Suprême. Lorsqu'on porte atteinte à un droit ou que l'on en restreint l'exercice, il faut pouvoir justifier ces atteintes, selon des règles strictes⁷.

3.1 Critères généraux à respecter, en cas de restriction à un droit

- a) La restriction doit avoir un caractère raisonnable et être acceptable dans une société libre et démocratique;
- b) la restriction doit se rapporter à des préoccupations sociales urgentes, importantes et réelles.

3.2 Critères quant aux moyens choisis pour restreindre un droit fondamental

On doit, après avoir considéré la restriction dans son ensemble, examiner les moyens pris pour la faire valoir. Nous verrons qu'en ce qui concerne le projet de loi 52, ces moyens sont discutables. Nous devons évaluer si le législateur peut démontrer que ces moyens :

- sont raisonnables;
- respectent le critère de proportionnalité;
- sont équitables, non arbitraires;
- visent à atteindre un objectif légitime et ont un lien rationnel avec lui;
- portent le moins possible atteinte au droit en question.

⁶ R. c. Oakes, [1986] 1 R.C.S. 103

⁷ Ces critères ont été revus plus récemment dans des affaires où la Cour Suprême a développé le principe de la disproportion exagérée (R. c. Mamo-Levine, [2003] 3 RCS 571 et de la portée excessive des restrictions, dans un contexte social donné. (Alberta c. Hutterian Brethren of Wilson Colony, [2009] 2 C.S.C. 567). En somme, il faut éviter que la portée des restrictions et moyens soient excessifs et il faut tenir compte du contexte social dans lequel ces restrictions s'exercent.

3.3 Critères quant aux effets de la restriction

Enfin, la démarche doit se compléter par une évaluation de l'équilibre qu'il doit y avoir entre les objectifs poursuivis et les effets de la mesure restrictive qui doivent être proportionnels aux objectifs poursuivis : plus les effets sont graves, plus l'objectif doit être important.

Bref, la norme est très sévère : pas d'arbitraire, pas de portée excessive de la restriction, atteinte minimale au droit, proportionnalité, etc. Les exigences sont nombreuses et c'est au législateur de faire la preuve que ses restrictions sont justifiées.

4. Les restrictions contenues dans le projet de loi 52

Ce qui fera l'objet de cette partie du mémoire concerne directement les principes que nous venons de voir et qui nous amènent à s'interroger sur certains aspects du projet de loi 52. En effet, il consacre le droit à des soins de fin de vie pour ensuite lui apporter des restrictions éminemment importantes au niveau de son exercice. Nous en examinerons deux aspects.

1. Les restrictions apportées à l'accès au droit à l'aide médicale à mourir.
2. La prohibition de faire valoir son droit aux soins de fin de vie, par directive médicale anticipée, quand il s'agit de l'aide médicale à mourir.

4.1 Les buts et objectifs du législateur et l'étendue des droits conférés en matière d'aide médicale à mourir

a) Le préambule

Dans le préambule, le législateur déclare que le projet de loi a pour buts :

- (1) d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie; et
- (2) de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne.

Ce dernier but exprimé fait référence aux directives médicales anticipées, dont nous discuterons plus loin dans notre exposé.

Les restrictions dont nous ferons mention concernent donc directement les buts solennellement exprimés dans le préambule.

b) L'article 1 :

Pour sa part, l'article 1 de la loi reprend ces mêmes idées avec une formulation légèrement différente : il déclare que le projet de loi vise;

- i) à préciser les droits des personnes en fin de vie;
- ii) à organiser et encadrer les soins de fin de vie de façon ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins⁸ à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

⁸ Notons ici tout d'abord que le mot « soins » est employé dans la deuxième partie de l'article et non les mots « soins de fin de vie ». Nous y voyons une ambiguïté, car si le législateur a défini le mot soins de fin de vie dans le projet de loi, il ne l'a pas fait pour le mot « soin » employé seul ou « soins médicaux ». Nous verrons qu'il est difficile quelquefois de savoir si le mot « soin » employé seul, ou les « soins médicaux » englobent ou non tous les soins de fin de vie. Lorsque nous étudierons la question de la possibilité de demander l'aide médicale à mourir par directive médicale anticipée, nous verrons que cette distinction aura un impact important sur l'accessibilité.

c) L'article 5

Il reconnaît aussi que **toute** personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, mais sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.

d) L'article 8 :

Il consacre l'obligation corrélatrice au droit exigé des établissements « d'offrir les soins de fin de vie et de veiller à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert... »

Il est clair que le législateur entend promouvoir les soins de fin de vie et vise à les procurer à « toute » personne dont l'état le requiert. Il est aussi clair qu'il entend organiser et encadrer les soins de fin de vie, de façon à les rendre accessibles à toutes ces personnes.

Rien ne laisse présager que le législateur n'entend donner effet que minimalement à ces droits, en permettant aux établissements et organismes d'exercer une entière discrétion à l'égard du genre de soins de fin de vie qu'ils prévoient offrir à la population.

Pourtant, c'est bien ce que l'on constate à la lecture du projet de loi. Il s'agit là de restrictions dont les conséquences seront vraisemblablement de limiter considérablement l'accès aux soins de fin de vie, particulièrement en ce qui concerne l'aide médicale à mourir. C'est une façon de restreindre de manière importante le droit clairement exprimé par ailleurs ainsi que la préoccupation du législateur de l'offrir à « toute personne dont l'état le requiert ».

4.2 Les restrictions apportées à l'accès à l'aide médicale à mourir

a) Dans l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie

Il n'est pas nié qu'en ce qui concerne l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie, l'obligation des établissements de santé d'offrir les soins de fin de vie qui se retrouve à l'article 8, doit tenir compte des politiques législatives et réglementaires ainsi de l'organisation des soins et des ressources. Mais il ne doit pas le faire indûment. Le

législateur a apporté de nombreuses restrictions, limitations ou exceptions que l'on retrouve dans diverses dispositions concernant l'organisation et l'encadrement de l'accès aux soins de fin de vie. Nous désirons attirer l'attention sur certaines de ces dispositions qui, selon nous, prises ensemble, compromettent sérieusement l'exercice du droit à des soins de fin de vie, comme stipulé dans le préambule et les objectifs décrits dans la Loi.

b) Dans les maisons de soins palliatifs

La section 2 de la Loi est consacrée aux maisons de soins palliatifs. Il apparaît d'emblée que les maisons de soins palliatifs n'ont aucune obligation de dispenser l'ensemble des soins de fin de vie. Elles n'ont que le devoir avant de recevoir une personne de lui indiquer, parmi les soins de fin de vie prévus par la Loi, lesquels elle est disposée à offrir (article 14).

De plus, il ne faut pas oublier que l'article 5 prévoit, en ce qui concerne les maisons de soins palliatifs, que le droit aux soins de fin de vie peut être restreint par l'application de leurs orientations, politiques, certes, mais aussi par leurs approches.

À la lecture de ces deux dispositions, on ne peut que conclure que les maisons de soins palliatifs peuvent refuser d'offrir la sédation palliative terminale de même que l'aide médicale à mourir et ceci, sans aucune justification.

Par ailleurs, les maisons de soins palliatifs sont maintenant, en général, subventionnées par l'État, donc provenant des taxes payées par tous les contribuables. En effet, elles peuvent conclure une entente avec un établissement de santé, pour dispenser des soins palliatifs, dans le cadre de la *Loi sur les services de santé et services sociaux* (ci-après « L.S.S.S.S. »).

Ces ententes prévoient des allocations financières en contrepartie des services qu'elles offrent (article 108.3, L.S.S.S.). Les ententes avec les établissements peuvent aussi comporter des échanges de services avec les établissements publics. Les maisons de soins palliatifs font maintenant partie de la planification régionale et locale des soins dispensés en matière de santé, par le système public.

Par exemple, en 2012, la maison de soins palliatifs de Vaudreuil-Soulanges a reçu une aide financière récurrente de l'État d'un montant de 720 000 \$⁹. Ces montants proviennent évidemment des fonds publics, c'est-à-dire de tous les contribuables. Dans cette perspective, est-il acceptable de laisser aux maisons de soins palliatifs, l'entière discrétion de dispenser ou non l'aide médicale à mourir et peut-être même la sédation palliative terminale, une telle discrétion, sans même avoir à démontrer une justification quelconque comme l'absence de ressources financières ou humaines?

Puisque tous les citoyens contribuent au maintien des maisons de soins palliatifs, il semblerait logique que les besoins de la majorité de ceux-ci soient pris en compte. Sinon, ce serait une restriction importante à l'accès à l'aide médicale à mourir. Elle empêcherait toute personne qui envisage demander l'aide médicale à mourir à un moment où elle sera dans les conditions prévues par la Loi, de pouvoir être admise dans une maison de soins palliatifs. Or, les personnes œuvrant dans les milieux de soins palliatifs savent que ceux et celles qui ont eu à les fréquenter pour un parent ou un ami, veulent eux aussi y finir leurs jours, à cause de la grande qualité des soins et services, et de l'atmosphère qui y règne.

Les opinions exprimées par les personnes consultées par l'Institut de planification des soins indiquent que cette discrétion totale laissée aux maisons de soins palliatifs est excessive, arbitraire et limite de façon exagérée les droits conférés par ailleurs par le projet de loi 52.

⁹ Voir à cet égard un extrait du journal L'Étoile : <http://www.journalletoile.com/Actualites/2012-07-10/article-3027196/Une-aide-financiere-additionnelle/1>.

c) Dans les établissements de santé : les restrictions de l'article 65

C'est un article que l'on ne s'attend pas à lire dans des dispositions transitoires et finales d'une loi. Il stipule que :

« 65. Malgré l'article 8, un établissement qui le jour de l'entrée en vigueur de l'article 8, exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de la mission d'un tel centre, n'offre que des soins palliatifs, peut continuer à n'offrir que de tels soins.

Un tel établissement doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'il offre. »

La lecture de cet article nous laisse très perplexes. Présentement, les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés offrent des soins palliatifs, du moins dans la grande majorité des cas. Il aurait été compréhensible que des dispositions transitoires accordent un certain délai à ces centres pour adopter une politique et un programme clinique de soins de fin de vie, tel que le prévoient les articles 9 et 10. Mais selon la lecture de l'article 65, il leur est permis de se soustraire complètement au droit prévu à l'article 8 selon lequel : Tout établissement offre des soins de fin de vie...

C'est un peu comme si le législateur leur reconnaissait un droit acquis. Cela aura des conséquences importantes sur l'accès aux soins de fin de vie.

4.3 Les effets des restrictions par rapport aux droits conférés

Si les établissements de soins généraux et spécialisés et les maisons de soins palliatifs peuvent s'exempter d'appliquer la loi, quel accès aux soins de fin de vie aura « toute personne » dont l'état le requiert et qui a en principe le droit de recevoir toute la gamme des soins de fin de vie?

a) Dans un CHSLD?

Nous savons qu'il est de plus en plus difficile d'y trouver une place et où les soins palliatifs sont réservés aux personnes qui sont déjà résidentes dans leur centre?

b) À domicile?

Nous savons que la majorité de la population préférerait mourir à domicile. Toutefois, il arrive souvent qu'à cette étape, le fardeau pour la famille est trop lourd. Il y a encore aujourd'hui, un manque flagrant de ressources financières et de soutien consacrées aux aidants naturels, qui à ce stade de la maladie, sont souvent épuisés, et à risque de mettre leur santé physique et psychologique en danger, compte tenu des multiples rôles qu'ils doivent assumer auprès du malade. Il arrive souvent que les aidants naturels doivent déclarer forfait. De plus, le soutien des centres locaux de services n'est pas toujours disponible pour les patients en fin de vie, à cause notamment, des budgets limités qui leur sont alloués.

Ces restrictions ne correspondent pas à l'opinion de la majorité des personnes qui ont exprimé une opinion à l'Institut, soit par consultation électronique, pendant les cours et ateliers ou par consultation individuelle. La majorité veut pouvoir demander et obtenir des soins de fin de vie comprenant l'aide médicale à mourir.

Si le législateur n'améliore pas la Loi pour garantir l'accès de manière à respecter les droits conférés sans les restreindre indûment, il n'aura fait en somme que faire miroiter à la population un droit qui dans la pratique ne pourra pas être exercé. Il en résultera certainement beaucoup de mécontentement. On se demande même s'il était nécessaire de mobiliser la population et faire toutes ces consultations pour aboutir à un tel résultat.

4.4 Recommandation de l'Institut quant à l'accès aux soins de fin de vie

L'Institut recommande que tous les établissements et les maisons de soins palliatifs subventionnés, soient tenus de dispenser toute la gamme des soins de fin de vie, sauf si leurs ressources tant humaines, matérielles que financières ne le permettent pas, et qu'ils soient en mesure de le démontrer, à la satisfaction des autorités appropriées.

5. Les directives médicales anticipées et l'aide médicale à mourir

Avant d'envisager cette question, rappelons que ce droit est reconnu dans au moins deux pays où l'euthanasie est encadrée légalement. Le Québec ne serait donc pas la première juridiction à reconnaître le droit de prévoir, dans une directive médicale anticipée, l'aide médicale à mourir.

5.1 Situation dans les pays où l'euthanasie est permise

Aux Pays-Bas, depuis 2001, la Loi permet les demandes anticipées d'euthanasie. Cette disposition (article 2) concerne les personnes qui ne sont plus en mesure d'exprimer leur volonté, mais qui ont pu avant de sombrer dans cet état, apprécier raisonnablement leur situation. Les cas rapportés sont des personnes souffrant par exemple d'aphasie, mais aussi de la maladie d'Alzheimer et de démence.

Les conditions dans lesquelles l'euthanasie se pratique à la suite d'une demande anticipée, sont les suivantes :

- Il faut que la directive ait été faite par écrit;
- Le médecin est tenu au respect des mêmes critères que pour les personnes aptes, appelés critères de minutie et à la même procédure de contrôle. Ces critères s'appliquent évidemment par analogie;
- Deux médecins doivent être en mesure d'attester du caractère volontaire et mûrement réfléchi de la demande;

- Ils doivent statuer sur la nature insupportable et dépourvue de perspective d'amélioration des souffrances; et
- Ils doivent constater l'absence d'alternative raisonnable.

En Belgique, la directive anticipée est aussi reconnue, mais elle ne s'adresse qu'aux personnes incapables de manifester leur volonté et qui sont inconscientes de manière irréversible. La déclaration écrite est aussi exigée et les conditions qui s'adressent aux personnes aptes s'appliquent par analogie. Mentionnons que la Loi fait obligation de consulter la personne de confiance et les proches du patient, mais n'exige pas leur approbation¹⁰.

5.2 Les droits conférés par le projet de loi

a) Le préambule et l'article 1

Le législateur a aussi fait preuve d'audace en instaurant un régime de directives médicales anticipées. C'est une initiative louable, d'autant plus que tant le préambule que l'article 1 consacrent la primauté des volontés exprimées clairement et librement et qu'il y est affirmé la volonté de concrétiser ce principe par la mise en place du régime des directives médicales anticipées. Ces principes se retrouvent aussi dans certains autres articles.

b) Portée et contenu des droits conférés aux articles 45 et 52

Dans l'article 45, la possibilité de faire des directives médicales anticipées est conférée à toute personne majeure et apte à consentir aux soins. Les directives portent sur les soins médicaux. Ces termes englobent-ils toute la gamme des soins de fin de vie? Le législateur est silencieux à cet égard, et nous verrons que cela pose difficulté.

¹⁰ Ces informations proviennent d'un document de synthèse du service des Affaires européennes (juillet 2002) du sénat français, concernant l'euthanasie : www.senat.fr/lc/lc109/lc109_mono.html.

La primauté des volontés exprimées par directive médicale anticipée ne pose aucun problème. Elle est formulée sans contredit dans l'article 52 qui stipule que les directives médicales anticipées ont, à l'égard des professionnels de la santé... : la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

C'est une façon de donner effet à la théorie qui privilégie, chez les personnes devenues inaptes, la notion de continuité de la personne, c'est-à-dire que par une certaine fiction, on attribue à la personne devenue inapte, les valeurs qui étaient les siennes alors qu'elle était apte¹¹.

Nous savons que cette façon de voir est reconnue par la jurisprudence qui a consacré le droit à décider à l'avance de ses soins futurs dans l'affaire *Corbeil c. Manoir de la Pointe-Bleue*¹². Il fut démontré que les directives médicales anticipées avaient une valeur obligatoire et devaient être respectées, à la seule condition que lorsque la personne a exprimé ses volontés, elle était apte à le faire, c'est-à-dire qu'elle était en mesure de faire des choix libres et éclairés. En l'occurrence il s'agissait du refus de s'alimenter et de s'hydrater que le juge n'a eu aucune difficulté à associer à un « soin ».

Si l'aide médicale à mourir est aussi associée à un « soin », le projet de loi 52 sur les soins de fin de vie devrait-il permettre de demander et obtenir l'aide médicale à mourir par directive médicale anticipée?

5.3 Quelques questions d'interprétation

Le projet de loi a défini ce que les mots soins de fin de vie comprennent, soit : les soins palliatifs, la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir. Cependant, à de multiples reprises dans le projet de loi, le législateur emploie le mot « soins » seul ou accompagné de « médicaux ». On ne sait pas ce qu'il veut dire exactement lorsqu'il les emploie. Selon les règles d'interprétation des lois, on doit tenter de donner un sens logique aux dispositions vues dans leur ensemble. Cependant, une

¹¹ Voir, à cet égard, Les cahiers de l'Institut de Planification des soins, où on étudie cette question de manière plus approfondie : www.planificationdessoins.org.

¹² [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

autre règle d'interprétation existe selon laquelle le législateur a défini les mots « soins de fin de vie » il a voulu les distinguer du mot « soin » employé seul ou de l'expression « soins médicaux ».

Quand le législateur parle de soins ou de soins médicaux, les soins de fin de vie sont-ils compris dans ces expressions, sinon quels sont ceux qui sont compris? C'est bien difficile de le dire et cela a des conséquences importantes.

Comme nous le savons, le législateur a le devoir d'édicter des lois qui soient claires de manière à ce que les profanes puissent les comprendre et s'y conformer. Donc, il est important qu'il nous dise clairement si, quand il emploie le mot soin dans la loi, on doit comprendre qu'il englobe tous les soins de fin de vie. Si oui, cela veut dire que l'aide médicale à mourir peut être demandée par directive médicale anticipée. Sinon, il nous semble que cette restriction n'est pas conforme aux règles de droit ni « acceptable dans un pays libre et démocratique ».

Notons en passant que si les soins de fin de vie ne sont pas des soins médicaux ou des soins tout court, cela risque de poser problème au niveau de l'argument concernant les compétences juridictionnelles, puisque l'on s'appuie justement sur le fait que l'aide médicale à mourir est « un soin approprié ». Le législateur aurait donc intérêt à clarifier et mieux définir ces notions.

5.4 Validité d'une interdiction de demander l'aide médicale à mourir par directive médicale anticipée

Le droit à l'aide médicale à mourir est conféré par le projet de loi. Le droit de demander des soins à l'avance est aussi consacré par ce projet de loi. Ce dernier veut promouvoir l'expression de l'autonomie décisionnelle, également consacré par la jurisprudence de manière très claire. On doit alors se demander s'il est légal de prohiber la demande d'aide médicale à mourir exprimée dans un véhicule qui a été consacré exécutoire et prioritaire par le projet de loi et par la jurisprudence.

L'Institut reconnaît la préoccupation du législateur de protéger les personnes les plus vulnérables. Aussi, limiter l'aide médicale à mourir aux personnes aptes semble répondre à cette préoccupation. Mais rappelons qu'une demande faite par une personne apte, dans l'éventualité où elle deviendrait

inapte, a la même valeur que si la demande avait été faite par une personne apte, comme le prévoit le projet de loi.

Or, la grande majorité des personnes qui ont participé avec l’Institut, à des consultations, entrevues de groupe, ateliers ou à titre personnel, ont exprimé le désir de se réclamer du droit de demander l’aide médicale à mourir par directive médicale anticipée. Elles sont en général surprises d’apprendre que le projet de loi 52 ne le permettrait pas. Beaucoup d’entre elles en font même la raison principale pour laquelle elles font des directives médicales anticipées. À tout le moins, pour ces personnes, la Loi éventuelle devrait permettre le recours à l’aide médicale à mourir, faite par demande anticipée, pour les personnes placées sous sédation palliative terminale et dont la durée est excessive, selon leur opinion. On sait qu’on voit quelquefois des sédations palliatives terminales qui durent plus de deux semaines.

Posons-nous les questions usuelles :

1. Cette prohibition de demander l’aide médicale à mourir par directive médicale anticipée répond-elle à une préoccupation sociale urgente et réelle dans une société libre et démocratique? Selon nos informations, il faut répondre non.
2. Ce moyen est-il raisonnable? Est-il équitable et non arbitraire? Est-il conçu pour atteindre les objectifs de la loi? A-t-il un lien rationnel avec les objectifs de la loi? Interdire totalement la demande d’aide médicale à mourir dans une directive médicale anticipée ne nous apparaît pas conforme au droit. Elle n’est pas une limitation, mais une prohibition. À ce titre, elle semble excessive.
3. Y a-t-il un équilibre entre la gravité du moyen et l’importance de l’objectif et enfin, ce moyen porte-t-il le moins possible atteinte au droit exprimé dans les articles 45 et 52 de la loi? Il y aurait plutôt un déséquilibre puisque la prohibition empêche l’exercice de ce droit.

4. Permettre l'aide médicale à mourir par directive médicale anticipée, sous certaines conditions, est-il acceptable dans une société libre et démocratique? Les opinions recueillies par l'Institut (quoique n'ayant pas de caractère scientifique) tendent plutôt à dire que non seulement cela est acceptable, mais que ce serait souhaitable.

Que le législateur se préoccupe de la protection des personnes vulnérables est un objectif louable. Mais les personnes aptes qui font des directives n'entrent pas dans cette catégorie. Aussi, il existe des moyens de préserver le droit et son exercice, en l'encadrant de manière à éviter « une pente glissante » qui ouvrirait la porte à l'aide médicale à mourir à des personnes inaptes qui ne l'ont pas demandé alors qu'elles étaient aptes ou qui n'ont jamais été aptes.

5.5 S'agit-il de discrimination?

Un dernier argument quant à la possibilité de demander l'aide médicale à mourir par directive médicale anticipée est celui de l'aspect discriminatoire de la prohibition. En effet, cela entraîne comme conséquence d'empêcher une personne d'exercer un droit par ailleurs reconnu aux personnes aptes sur la base du fait qu'elle est devenue inapte, alors qu'elle en a fait clairement la demande.

On peut imaginer la situation où deux personnes se retrouvent côte à côte dans un établissement et sont en fin de vie. Ces deux personnes requièrent de l'aide médicale à mourir, rencontrent tous les critères requis, sauf qu'une est apte, mais que l'autre l'a demandé par directive médicale anticipée claire et valide, mais est récemment devenue inapte (ce qui sera le lot de beaucoup de personnes en fin de vie).

Nous soulevons bien sûr ici, la question de la discrimination en raison d'un handicap. Si en principe la demande exprimée par directive a la même valeur que celle exprimée par la personne apte, ne pourrait-on pas dire que la prohibition est discriminatoire en ce qu'elle refuse l'exercice d'un droit au motif que la personne est devenue inapte, c'est-à-dire atteinte d'un handicap¹³?

¹³ L'inaptitude est considérée comme un handicap, voir à ce sujet : La convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, adoptée le 30 mars 2007 et ratifiée par le Canada le 11 mars 2010

De façon très schématique, on pourrait dire que l'aide médicale à mourir devrait être permise à des personnes incapables de le faire eux-mêmes du fait de leur handicap, lorsqu'elles en ont manifesté clairement le désir alors qu'elles étaient aptes.

Par analogie, on peut penser au cas des requérants dans l'affaire *Carter*¹⁴. Il s'agissait d'une demande de personnes souffrant de la SLA (maladie de Lou-Gehrig) dont l'évolution implacable rend les personnes non pas toujours inaptes mentalement, mais dont la déchéance physique (répondant à la définition d'un handicap) les empêchera à un moment donné, de se donner la mort. Nous y voyons un certain parallèle.

En somme, juridiquement cette prohibition semble excessive et discriminatoire. De plus, l'Institut a de bonnes raisons de croire que si le législateur consultait la population à cet égard, il constaterait aussi qu'elle est non justifiée dans notre société libre et démocratique.

6. Proposition d'ajout d'une disposition sur l'aide médicale à mourir demandée par directive médicale anticipée

Quoiqu'il en soit des intentions du législateur contenues dans le projet de loi, la situation étant différente que lorsqu'il s'agit d'une personne apte, il faut l'encadrer par l'adoption de dispositions particulières. Ces dispositions particulières pourraient se retrouver dans un article rédigé comme suit :

Ajout d'un article 53 ou 29 qui devrait se lire comme suit :

« Quand une personne inapte à consentir aux soins a fait et enregistré des directives médicales anticipées conformément à la présente loi, dans lesquelles elle demande une aide médicale à mourir, il doit être satisfait à certaines conditions. Ces conditions s'ajoutent à celles déjà prévues dans la présente loi et qui s'appliquent à la situation de la personne inapte à consentir aux soins, notamment à l'article 26, soit la maladie grave et incurable, le déclin avancé et irréversible de ses capacités. Ces conditions sont les suivantes :

¹⁴ Carter c. Canada (Procureur général) [2012] C.S.B.C. 886 (présentement en appel).

- 1. la personne éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes qui peuvent être objectivées et qui, selon l'opinion du médecin, sont insupportables et ne peuvent être apaisées;*
- 2. l'état de la personne est constaté par écrit par le médecin et ses observations sont consignées au dossier médical de la personne inapte à consentir aux soins et sont communiquées à la ou les personnes de confiance désignées dans les directives médicales anticipées;*
- 3. le formulaire de demande prévu au paragraphe 4 de l'article 26 de la présente loi est rempli par la ou les personnes de confiance désignées dans les directives médicales anticipées et les formalités prévues au 3^e alinéa du paragraphe 4 de l'article 26 s'appliquent;*
- 4. la ou les personnes de confiance signent une déclaration selon laquelle elles ont reçu toute l'information nécessaire pour effectuer un choix éclairé et qu'elles ne sont victimes d'aucune pression. Cette (ou ces) déclaration est (sont) versée(s) au dossier de la personne inapte à consentir aux soins;*
- 5. avant d'administrer l'aide médicale à mourir à la personne inapte à consentir aux soins, le médecin doit se conformer au paragraphe 3 de l'article 28 de la présente loi;*
- 6. malgré sa demande faite par directive médicale anticipée, la personne inapte à consentir aux soins peut en tout temps refuser l'aide médicale à mourir;*
- 7. en cas de divergences d'opinions, de difficulté quelconque, l'autorisation préalable du tribunal est requise avant d'administrer l'aide médicale à mourir à la personne inapte à consentir aux soins. »*

De cette manière, la primauté du respect des volontés anticipées des personnes, exprimée dans les buts et objectifs du projet de loi, serait respectée dans son intégralité. De plus, les personnes inaptes seraient mieux protégées, en leur assurant une évaluation rigoureuse et objective du caractère intolérable de leurs souffrances, et un double consentement, soit celui de la personne désignée dans

les directives comme personne de confiance ou à défaut la personne responsable, parmi celles énumérées à l'article 15 du Code civil du Québec.

Nous croyons sincèrement que l'adoption d'un article rédigé comme celui que nous proposons contient des balises suffisantes pour éviter les dérapages. Il permettra d'éviter des poursuites éventuelles contre les médecins, du fait d'un deuxième consentement plus contemporain et des doubles contrôles au point de vue médical. Enfin, nous croyons que cet article et les conditions qui y sont exprimées répondent à des préoccupations réelles de notre société et pourraient être considérées comme étant « acceptables dans une société démocratique ».

Subsidiairement, si le législateur n'entend pas élargir l'application de l'aide médicale à mourir aux personnes devenues incapables de consentir, il faudrait au moins qu'il prévoie la situation de la sédation palliative terminale. Certains médecins avaient témoigné, lors des audiences de la Commission itinérante à l'effet qu'il arrivait que cette sédation, prévue pour durer tout au plus quelques jours, se prolonge quelquefois jusqu'à deux semaines. Ils avaient communiqué leur désarroi devant une telle situation. Notre expérience auprès des personnes qui font des directives médicales anticipées démontre qu'elles redoutent grandement la prolongation au-delà de quelques jours de la sédation en question. En conséquence, la majorité des gens qui demandent, dans une directive médicale anticipée, que leur soit administrée une telle sédation, émettent aussi le désir de pouvoir recourir à l'aide médicale à mourir si la sédation se prolongeait au-delà de la période qu'ils auront fixée dans leurs directives. Il nous semblerait judicieux qu'au moins, le législateur prévoie cette alternative. L'option prévue dans la loi belge à l'effet de permettre l'euthanasie demandée dans une directive médicale anticipée pour des personnes inconscientes pourrait servir de modèle à la rédaction d'un article éventuel.

Il est important aussi de souligner que les personnes qui s'opposent à l'aide médicale à mourir et ne désirent pas inclure ce soin de fin de vie dans leur directive médicale anticipée, non seulement peuvent le faire, mais peuvent aussi spécifier clairement dans le document qu'elles s'y opposent. C'est une protection supplémentaire qui leur est offerte et en conséquence cela ne brime pas leurs droits, bien au contraire.

7. Disposition modificatrice de l'article 12 du C.c.Q.

Le législateur dans les dispositions modificatrices prévues aux articles 59 et suivants, (cf. article 60 en l'occurrence) veut harmoniser certaines dispositions d'autres lois avec le projet de loi. L'article 60 contient une modification à l'article 12 C.c.Q. que nous croyons insuffisante pour respecter le but du législateur de consacrer la primauté des volontés exprimées.

L'article 12 C.c.Q. actuel est rédigé présentement comme suit :

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. [...] »

Le projet de loi propose de modifier le premier alinéa de l'article 12 en remplaçant « tenant compte dans la mesure du possible des volontés... » par « en respectant, dans la mesure du possible, les » volontés que cette dernière a pu manifester.

Ce sont justement ces termes *« dans la mesure du possible »* qui ont été critiqués par plusieurs, dont le Barreau du Québec et le Comité de juristes experts pour la mise en œuvre des recommandations de la Commission. Pour être en accord avec les principes de primauté des choix effectués par une personne et consacrés dans le projet de loi, il faut que la formulation soit plus affirmative. De plus, cette formulation entretient deux critères qui viennent en concurrence, soit : l'intérêt de la personne et le respect des volontés. Or, nous savons depuis l'affaire *Corbeil c. Manoir de la Pointe-Bleue*¹⁵, qu'il est admis que lorsque la volonté est clairement exprimée, nous n'avons pas à juger du caractère raisonnable de la décision (que l'on peut associer à notre notion subjective de l'intérêt) mais seulement de l'aptitude de la personne au moment où elle exprime ses volontés.

¹⁵ *Op. cit.*

La formulation suggérée par l’Institut de planification des soins est la suivante :

Article 12 (1^{er} alinéa)

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu de respecter les volontés que cette personne a pu exprimer, à moins de motifs graves à l’effet contraire, auquel cas il devra agir dans le seul intérêt de cette personne. »

8. Conclusion

Une Loi audacieuse, aux buts louables et acceptés majoritairement dans la société. Perfectible surtout quant à l’accès éventuel à l’aide médicale à mourir. Lorsqu’un droit est consenti, il faut que le législateur fasse en sorte que ses citoyens puissent l’exercer. Il faudrait au moins que les organismes et établissements qui décident de ne pas fournir la gamme complète des soins de fin de vie doivent le justifier, à la satisfaction des instances qui au sein du ministère assurent l’application de la loi. De plus, l’aide médicale à mourir par directive médicale anticipée devrait être permise, avec des conditions appropriées à la situation.



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 3, paragraphe 2</u> 3. Aux fins de la présente loi, on entend par : 1° « établissement » tout établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui exploite un centre local de services communautaires, un centre hospitalier ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée, de même que le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James institué en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5); 2° « maison de soins palliatifs » un organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et ayant conclu une entente en vertu de l'article 108.3 de cette loi avec un établissement en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services; 3° « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.	Pour plus de clarté, il faut mentionner que ces maisons sont l'objet de financement public et sont intégrées dans la planification locale et régionale des soins, en plus d'être l'objet d'un processus d'agrément. Il ne s'agit pas d'organismes purement privés qui, à ce titre, pourraient bénéficier d'une parfaite autonomie. Elles font partie d'un plan d'ensemble de dispensation de soins. La définition devrait être modifiée comme suit, après le mot « entente ».	3. Aux fins de la présente loi, on entend par : [...] 2° « maison de soins palliatifs » un organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et ayant conclu une entente avec un établissement et recevant une allocation financière provenant des fonds publics, en vertu de l'article 108.3 de cette loi, en vue de dispenser tout ou partie des soins de fin de vie; [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 3, paragraphe 3</u> 3. Aux fins de la présente loi, on entend par : [...] 3^o « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.	Il est nécessaire de définir les termes suivants : soins palliatifs, sédation palliative terminale, aide médicale à mourir. Ils devraient être ajoutés au paragraphe 3. De plus, une personne de confiance vient d'être introduite dans la Loi et elle n'a aucune correspondance, à notre connaissance avec notre terminologie : Qui est cette personne? Quels sont ses droits et responsabilités? Comprend-elle uniquement la ou les personnes mentionnées dans les directives médicales anticipées ou, au besoin, fait-elle partie des personnes énumérées à l'article 15 C.c.Q.? Là aussi, une définition s'impose.	3. Aux fins de la présente loi, on entend par : [...] 3^o « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir. <u>Définitions à inclure dans la Loi :</u> « « <i>personne de confiance</i> » celle ou celles mentionnées dans les directives médicales anticipées qui est ou sont appelée(s) à exécuter les charges prévues dans les directives et à consentir aux soins lorsque la personne est devenue inapte, le tout dans le respect des volontés exprimées dans les directives. Elles ont les droits et devoirs généralement octroyés aux personnes énumérées à l'article 15 du Code civil du Québec. « soins palliatifs » ensemble des soins qui cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la



ANNEXE

Liste des commentaires et propositions de modifications législatives Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
	De plus, le mot « soins » est employé très fréquemment sans qu'il ne soit clair qu'il englobe ou non les soins de fin de vie. Il est nécessaire de le mentionner dans les définitions.	<i>souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision et par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.</i> <i>« sédation palliative terminale » administration d'une médication, de façon continue, à la demande d'une personne qui satisfait aux conditions prévues par la loi, dans le but de soulager ses souffrances et qui la rend inconsciente jusqu'à son décès.</i> <i>« aide médicale à mourir » administration d'une médication par un médecin, à la demande d'une personne qui satisfait aux conditions prévues par la loi, dans le but de soulager ses souffrances et qui entraînera son décès. ».</i> <i>« Le mot "soins" employé seul dans la présente loi, comprend les soins de fin de vie, à moins que ces derniers n'en soient expressément exclus ».</i>



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 5, troisième alinéa</u> 5. Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi. Ces soins peuvent lui être offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent.	Pour plus de clarté, il serait bon de souligner que le troisième alinéa ne justifie pas le refus discrétionnaire des établissements et maisons de soins palliatifs subventionnés, de refuser de donner les soins de fin de vie requis. Il faut ajouter une phrase à la suite du troisième alinéa.	5. Toute personne, dont l'état le requiert [...] « Cependant, elles ne doivent pas avoir pour effet de priver toute personne de recevoir les soins de fin de vie requis, conformément aux alinéas 1 et 2 de l'article 5. »
<u>Article 6, deuxième alinéa</u> 6. 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; ce refus de soin ou ce retrait de consentement peut être communiqué par tout moyen. Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute	À la fin du deuxième alinéa, il n'est fait mention que de l'obligation du médecin	6. Sauf disposition contraire de la loi [...] Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute



ANNEXE

Liste des commentaires et propositions de modifications législatives Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.	d'informer des soins palliatifs. Cette expression est trop restrictive. Il doit être fait mention des soins de fin de vie, selon la définition ci-haut. En conséquence, il faudrait enlever à la fin du deuxième alinéa la mention « dont les soins palliatifs » et laisser les autres possibilités thérapeutiques envisageables. Si on veut absolument préciser on ajoute, « dont les soins de fin de vie ».	l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs dont les soins de fin de vie.
<u>Article 10, troisième alinéa</u> 10. Tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Cette politique doit tenir compte des orientations ministérielles et être diffusée auprès du personnel de l'établissement, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches. Le directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs, le nombre de sédations palliatives terminales administrées, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées, le nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même		10. Tout établissement doit adopter [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
que le nombre de demandes d'aide médicale à mourir refusées et les motifs de ces refus. Le rapport doit également indiquer, le cas échéant, le nombre de sédations palliatives terminales et d'aides médicales à mourir administrées dans les locaux de toute maison de soins palliatifs avec laquelle l'établissement a conclu une entente ainsi que le nombre de ces soins administrés à domicile par tout médecin exerçant sa profession en cabinet privé de professionnel auquel il est associé en application de l'article 17. L'établissement doit inclure un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion.	Pour que les statistiques puissent être véritablement représentatives et que des correctifs puissent être apportés le cas échéant, relativement aux maisons de soins palliatifs qui ont conclu une entente et qui reçoivent des subventions et aux soins administrés à domicile, il faudrait connaître les demandes refusées et les motifs de ces refus. Il faut ajouter au troisième alinéa de l'article 10.	Le rapport doit également indiquer, le cas échéant, le nombre de sédations palliatives terminales et d'aides médicales à mourir administrées dans les locaux de toute maison de soins palliatifs avec laquelle l'établissement a conclu une entente ainsi que le nombre de ces soins administrés à domicile par tout médecin exerçant sa profession en cabinet privé de professionnel auquel il est associé en application de l'article 17. « De plus, le rapport doit indiquer le nombre de sédations palliatives terminales et d'aides médicales à mourir qui ont été refusées et les motifs de ces refus. » [...]
<u>Article 14</u> 14. Les soins de fin de vie peuvent être offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs. Toute maison de soins palliatifs doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre.	Le premier alinéa doit prendre la forme affirmative. Pour les raisons déjà explicitées, les maisons de soins palliatifs ne devraient pas être exemptées de donner la gamme complète des soins de fin de vie, sauf exception. Le deuxième alinéa de cet article doit être supprimé.	14. Les soins de fin de vie peuvent être sont offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs. Toute maison de soins palliatifs doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre.



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 15, deuxième alinéa</u> 15. Une maison de soins palliatifs et un établissement doivent notamment prévoir dans l'entente conclue en vertu de l'article 108.3 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux la nature des services fournis par l'établissement dans les locaux de la maison de même que les mécanismes de surveillance permettant à l'établissement, ou à l'un de ses conseils ou comités déterminé dans l'entente, de s'assurer de la qualité des soins fournis dans ces locaux. Sur demande de l'établissement, la maison de soins palliatifs lui communique tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente. Les modalités de communication de ces renseignements sont prévues à l'entente.	Pour les raisons déjà indiquées, il faut ajouter deux nouveaux alinéas.	15. Une maison de soins palliatifs et un [...] « Une maison de soins palliatifs ne pourra cependant refuser d'offrir la gamme complète des soins de fin de vie, sans avoir démontré au préalable, à la satisfaction de l'établissement avec laquelle elle a conclu une entente, qu'il lui est impossible de le faire, par manque de ressources humaines ou matérielles. Lorsqu'il est démontré à l'établissement qu'une maison de soins palliatifs n'est pas en mesure



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
		<i>d'offrir la gamme complète des soins de fin de vie, cette dernière doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre. »</i>
	Ajout d'un nouvel article – 17a, sous une nouvelle rubrique intitulée « §4 Accès à l'information ». Il est important que la ou les personne(s) de confiance aient accès à tous les renseignements requis pour prendre une décision éclairée. De plus, il faut créer pour le dispensateur de soins, une obligation de divulgation de renseignements, obligation corrélative au droit d'accès à l'information.	« §4. Accès à l'information 17a. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, tout dispensateur de soins doit donner à la personne de confiance l'accès aux renseignements contenus aux dossiers médicaux de l'inapte dans la mesure où cet accès est nécessaire pour l'exercice de ses pouvoirs. »
<u>Article 25</u> 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		25. Avant d'exprimer son consentement [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
conservé dans le dossier de la personne.	Il faut prévoir le cas assez fréquent de la prolongation excessive de la sédation palliative terminale, comme il a été constaté lors des audiences de la Commission. Il faut ajouter un troisième alinéa, comme suit, entre le premier et le deuxième alinéa actuels.	« Si la sédation palliative terminale devait se poursuivre au-delà de la durée prévisible déterminée et que la personne l'a demandé dans une directive médicale anticipée valide, elle peut être aidée médicalement à mourir si elle répond aux conditions requises par la présente loi. » [...]
<u>Article 26, paragraphe 1</u> 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 tolérables.	Pour plus de clarté, il faut effectuer un ajout après les mots « apte à consentir aux soins ».	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 ou alors qu'elle était apte à consentir aux soins, la personne a exprimé la volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir dans des directives médicales anticipées valides, auquel cas, les dispositions particulières prévues à l'article 29 ou 53 s'appliqueront et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29); [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
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 responsable 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.		
<u>Article 28, paragraphe 1, sous-sections d) et e)</u> 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		28. Avant d'administrer l'aide médicale à [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences; c) en s'assurant 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; 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'entretenant 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.	La primauté de l'expression de la volonté de la personne apte devrait dispenser le médecin de l'obligation de s'entretenir de la demande avec l'équipe de soins et les proches de la personne, ces alinéas devraient être retranchés. Le paragraphe 2 est à retrancher.	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'entretenant 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; [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 30, premier alinéa</u> 30. Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 28 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur des services professionnels ou toute autre personne désignée par le directeur général de l'établissement et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur des services professionnels ou la personne ainsi désignée doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 28. Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et n'est pas associé avec une instance locale pour administrer l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur des services professionnels ou toute autre personne désignée par le directeur général de l'instance locale concernée et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire qui lui a été remis. Les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.	Les maisons de soins palliatifs agréées et subventionnées sont-elles exclues de cette obligation, en cas de refus? Pour plus de clarté, il faut ajouter à la deuxième ligne, après le mot « établissement ».	30. Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement <i>ou dans une maison de soins palliatifs répondant à la définition de la présente loi</i> et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 28 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur des services professionnels ou toute autre personne désignée par le directeur général de l'établissement et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur des services professionnels ou la personne ainsi désignée doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 28. [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 36, premier alinéa, 2^e paragraphe</u> 36. La Commission est composée de sept membres nommés par le gouvernement, lesquels se répartissent comme suit : 1^o quatre membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont au moins deux sont médecins, nommés après consultation des ordres professionnels concernés; 2^o un membre est un juriste, nommé après consultation des ordres professionnels concernés; 3^o un membre est un usager d'un établissement, nommé après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements; 4^o un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire. Les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans. Leur mandat ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois. À l'expiration de leur mandat, les membres demeurent en fonction jusqu'à ce qu'ils soient remplacés ou nommés de nouveau.	Le ratio quatre professionnels de la santé pour un juriste est disproportionné, étant donné l'importance des aspects juridiques. Un seul juriste est insuffisant, d'autant qu'il peut provenir d'ordres professionnels différents. Nous proposons un ratio de quatre professionnels de la santé pour <u>deux juristes</u>.	36. La Commission est composée de sept [...] 2^o deux membres juristes, nommés après consultation avec les ordres professionnels concernés; [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
Le gouvernement désigne, parmi les membres, un président et un vice-président. Ce dernier est appelé à assurer la présidence de la Commission en cas d'absence ou d'empêchement du président. Le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission.		
<u>Article 43</u> 43. La décision d'une personne de refuser de recevoir un soin ou de retirer son consentement à un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie, de même que celle de recourir à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir, ne peut être invoquée pour refuser de payer une prestation ou toute autre somme due en matière contractuelle.	Pour plus de clarté, afin de prévoir des difficultés d'interprétation quant à la nature du décès de cette personne, il faut ajouter un deuxième alinéa.	43. La décision d'une personne de refuser de [...] « Ainsi, la personne décédée à la suite d'une sédation palliative terminale ou d'une aide médicale à mourir dans le respect des conditions imposées par la loi, est réputée décédée de mort naturelle. »



ANNEXE

Liste des commentaires et propositions de modifications législatives Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 45</u> 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.	Pour plus de clarté, il faut reformuler l'article 45, étant entendu que le mot « soins » comprend les soins de fin de vie. Sinon il faudrait le préciser. Quant au deuxième alinéa, il est redondant de répéter les mots « Outre les volontés relatives aux soins.. ». Nous avons ajouté que les personnes de confiance sont chargées « notamment » de remettre les directives, car il s'agit là de l'un de leurs nombreux devoirs.	« 45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, y compris les soins de fin de vie, peut déterminer dans des directives médicales anticipées, quels sont les soins auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte. Ces directives peuvent également indiquer le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance. Elles sont chargées notamment de remettre les directives médicales anticipées aux professionnels de la santé qui rendent des services à la personne inapte à consentir aux soins. »
<u>Article 46</u> 46. Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre.	Il ne faut pas que les directives médicales anticipées soient soumises à un formalisme excessif. Le formulaire prévu par le Ministre ne doit pas être une exigence de validité. Toute directive écrite portant sur les soins décrits à l'article 45, et qui respecte les formalités de signature et d'attestation devrait être reconnue et pouvoir être enregistrée. L'article 46 doit être reformulé.	« 46. Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute ou devant deux témoins n'ayant aucun intérêt à l'acte. Elles peuvent, notamment, être rédigées sur un formulaire élaboré par le ministre. »



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 49</u> 49. Lorsque 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. Si ces directives lui sont remises par son auteur et qu'il est apte à consentir aux soins, le professionnel de la santé s'assure, au préalable, qu'elles sont toujours conformes à ses volontés.	Il faut prévoir dans la Loi que l'auteur des directives peut les verser lui-même au registre, sans avoir à consulter un professionnel quelconque, médecin, notaire ou avocat, à la condition qu'elles respectent les exigences de la présente loi. Il faut aussi que toutes les directives, rédigées ou non devant un professionnel de la santé, puissent être versées au dossier médical. L'article 49 tel que ci-haut rédigé, devrait être précédé d'un alinéa, comme suit. Il sera également suivi d'un deuxième alinéa comme suit.	« 49. Les personnes suivantes peuvent verser des directives médicales anticipées au registre établi conformément à l'article 57: - <i>l'auteur des directives;</i> - <i>la ou les personnes de confiance;</i> - <i>le notaire ou l'avocat devant lequel elles ont été remplies;</i> - <i>le professionnel de la santé à qui elles ont été remises;</i> - <i>toute autre personne désignée par le ministre, conformément à l'article 58 de la présente loi.</i> Lorsque des directives médicales anticipées sont remises à un professionnel de la santé, celui-ci s'assure qu'elles sont versées au registre des directives médicales anticipées établi conformément à l'article 57 ainsi qu'au dossier médical de la personne concernée. Si ces directives lui sont remises par son auteur et qu'il est apte à consentir aux soins, le professionnel de la santé s'assure, au préalable, qu'elles sont toujours conformes à ses volontés. »



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 51</u> 51. Le médecin qui constate l'incapacité d'une personne à consentir aux soins consulte le registre des directives médicales anticipées. Si des directives médicales anticipées concernant cette personne s'y trouvent, il les verse au dossier de cette dernière.	L'avènement de l'incapacité est un fait de la plus haute importance tant pour l'incapable que pour la ou les personnes de confiance, puisque c'est à ce moment que les directives prennent effet. De plus, il est important que la ou les personnes de confiance soient informées que les directives prennent effet à ce moment, afin de pouvoir agir en conséquence. Ce fait doit être non seulement constaté par le médecin mais aussi mentionné au dossier du patient.	« 51. Le médecin qui constate l'incapacité d'une personne à consentir aux soins, en fait mention au dossier médical de cette personne et consulte le registre des directives médicales anticipées. Si des directives médicales anticipées concernant cette personne s'y trouvent, il les verse au dossier de cette dernière et il en avise aussitôt la ou les personnes de confiance désignées dans les directives. »
<u>Article 52</u> 52. Lorsqu'une personne est incapable 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 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 consentir aux soins.	Si le mot « soins » ne comprend pas les soins de fin de vie, il faut les inclure.	52. Lorsqu'une personne est incapable à consentir aux soins, y compris les soins de fin de vie , les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées 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 consentir aux soins.
<u>Article 52a</u>	Si la personne a demandé l'aide médicale à mourir par directives médicales anticipées qui ont la valeur contraignante que lui attribue l'article 52, ce soin doit être encadré de	« 52a. Quand une personne incapable à consentir aux soins a fait des directives médicales anticipées conformément à la présente loi, dans



ANNEXE

Liste des commentaires et propositions de modifications législatives Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
	manière particulière pour tenir compte de la situation de la personne devenue inapte. Il faut ajouter soit un nouvel article 52a, qui doit se lire comme suit.	<i>lesquelles elle demande une aide médicale à mourir, en plus des conditions prévues à l'article 26, aux paragraphes 2° et 3°, il doit être satisfait aux conditions suivantes :</i> <i>1° la personne éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et objectivables qui, selon l'opinion du médecin, ne peuvent être apaisées;</i> <i>2° l'état de la personne est constaté par écrit par le médecin et ses observations sont consignées au dossier médical. Elles sont immédiatement communiquées à la ou les personnes de confiance;</i> <i>3° le formulaire de demande prévu au paragraphe 4 de l'article 26 de la présente loi est rempli par la ou les personnes de confiance et les formalités prévues au troisième alinéa du paragraphe 4 de l'article 26 s'appliquent;</i> <i>4° la ou les personnes de confiance signent une déclaration selon laquelle elles ont reçu toute l'information nécessaire pour effectuer un choix éclairé. Cette dernière est versée au</i>



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
		dossier de la personne inapte à consentir aux soins; 5° Les conditions du paragraphe 3 de l'article 28 s'appliquent avec les adaptations nécessaires; 6° la personne inapte à consentir aux soins peut en tout temps refuser l'aide médicale à mourir. »
<u>Article 55, premier alinéa</u> 55. Le tribunal peut, à la demande du mandataire, du tuteur, du curateur ou de toute 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. Il peut également, à la demande d'une telle personne, invalider en tout ou en partie des directives médicales anticipées s'il a des motifs raisonnables de croire que l'auteur de ces directives n'était pas apte à consentir aux soins au moment de leur signature ou que ces directives ne correspondent pas à la volonté de l'auteur dans la situation donnée. Il peut en outre rendre toute ordonnance qu'il estime appropriée dans les circonstances.	Il faut modifier cet article pour y inclure les personnes de confiance et ajouter celles mentionnées à l'article 15 du Code civil du Québec si elles ne sont pas comprises dans la définition de « personne de confiance ». Le premier alinéa devrait être reformulé.	55. « Le tribunal peut, à la demande de la ou des personnes de confiance et des personnes énumérées à l'article 15 du Code civil du Québec, ordonner le respect des volontés relatives aux soins exprimées dans ces directives ». [...]



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 56</u> 56. Les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat donné en prévision de l'incapacité d'une personne ne constituent pas des directives médicales anticipées au sens de la présente loi et demeurent régies par les articles 2166 et suivants du Code civil. En cas de conflit entre ces volontés et celles exprimées dans des directives médicales anticipées, ces dernières prévalent.	Nous ne voyons pas l'utilité de cette disposition. Il faut maintenir la validité des directives médicales anticipées, qu'elles soient ou non contenues dans un mandat en prévision d'incapacité ou dans un autre écrit pourvu que la personne soit apte et que les règles concernant la signature et les attestations soient respectées. Pour les questions éventuelles d'enregistrement, elles ne sont pas une question de validité de la directive mais de sa publicité. C'est donc la date d'enregistrement qui prime.	56. Les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat donné en prévision de l'incapacité d'une personne ne constituent pas des directives médicales anticipées au sens de la présente loi et demeurent régies par les articles 2166 et suivants du Code civil. En cas de conflit entre ces volontés et celles exprimées dans des directives médicales anticipées, ces dernières prévalent.
<u>Article 56a</u>	Ajout d'un article après ou à la place de 56 : il est important que toutes les personnes qui sont chargées ou qui collaborent à l'application de la présente loi puissent expressément être protégées de poursuites judiciaires lorsqu'elles se sont conformées à la Loi.	« 56a. Nul ne peut être tenu responsable pour avoir agi de bonne foi et conformément aux dispositions de la présente loi. »
<u>Articles 57 et 58</u> 57. Le ministre établit et maintient un registre des directives médicales anticipées. Le ministre peut assumer lui-même la gestion opérationnelle du registre ou la confier à un organisme assujéti à la Loi sur l'accès	Ils doivent être modifiés. L'enregistrement des directives médicales anticipées doit être facilité et ne doit pas être onéreux. Les formalités à respecter doivent s'en tenir à la signature et aux attestations des témoins s'il y a lieu, sans qu'il ne soit nécessaire	



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (chapitre A-2.1). Le ministre conclut une entente écrite avec ce gestionnaire. 58. Le ministre prescrit, par règlement, les modalités d'accès au registre de même que ses modalités de fonctionnement. Ces modalités doivent notamment prévoir les personnes pouvant verser des directives médicales anticipées dans le registre, outre le cas déjà prévu à l'article 49, et celles qui pourront le consulter.	d'enregistrer un formulaire particulier. Le registre de l'état civil devrait être utilisé. Il est à la portée de tous, facile à utiliser et peu coûteux. Les articles 57 et 58 devraient être modifiés en conséquence.	
<u>Article 58</u> 58. Le ministre prescrit, par règlement, les modalités d'accès au registre de même que ses modalités de fonctionnement. Ces modalités doivent notamment prévoir les personnes pouvant verser des directives médicales anticipées dans le registre, outre le cas déjà prévu à l'article 49, et celles qui pourront le consulter.	Mettre au pluriel « outre le(s) cas déjà prévu(s), afin de tenir compte des modifications apportées à l'article 49.	58. Le ministre prescrit, par règlement, les modalités d'accès au registre de même que ses modalités de fonctionnement. Ces modalités doivent notamment prévoir les personnes pouvant verser des directives médicales anticipées dans le registre, outre le(s) cas déjà prévu(s) à l'article 49, et celles qui pourront le consulter.
<u>Article 60</u> 60. L'article 12 de ce code est modifié par le remplacement, dans le premier alinéa, de « en tenant compte, dans la mesure du possible, des » par « en respectant, dans la mesure du possible, les ».	L'article 60 propose une modification à l'article 12 du Code civil du Québec : cet article ne tient pas compte de la priorité donnée à la volonté exprimée, comme on le retrouve dans la présente loi, notamment, à l'article 1, alinéa 2 et à l'article 52 où l'on	60. « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu de respecter les volontés que cette personne a pu exprimer, à moins de motifs graves à l'effet contraire, auquel cas, il devra agir dans le seul intérêt de



ANNEXE
Liste des commentaires et propositions de modifications législatives
Projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
	spécifie que les directives médicales anticipées ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins. L'article 12 C.c.Q. doit être modifié pour se lire comme suit.	<i>cette personne ».</i>
<u>Article 65</u> 65. Malgré l'article 8, un établissement qui, le (indiquer ici la date de l'entrée en vigueur de l'article 8), exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de la mission d'un tel centre, n'offre que des soins palliatifs peut continuer à n'offrir que de tels soins. Un tel établissement doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'il offre.	Il est important de réaliser que cet article permet à tous les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés de se soustraire à la Loi. Pour les mêmes raisons que les maisons de soins palliatifs devraient offrir la gamme complète des soins de fin de vie, ces établissements devraient aussi y être tenus, à moins de pouvoir démontrer qu'ils n'en ont pas les ressources humaines ou matérielles. S'il le faut, dans les dispositions transitoires, il pourrait être prévu un délai raisonnable pour l'application de la Loi, tant à l'égard de ces établissements, qu'aux maisons de soins palliatifs. En conséquence, nous suggérons la suppression de l'article 65.	65. Malgré l'article 8, un établissement qui, le (indiquer ici la date de l'entrée en vigueur de l'article 8), exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et qui, parmi les soins pouvant être offerts dans le cadre de la mission d'un tel centre, n'offre que des soins palliatifs peut continuer à n'offrir que de tels soins. Un tel établissement doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'il offre.



ANNEXE

Liste des commentaires et propositions de modifications législatives Projet de loi n° 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*

Article de loi visé	Commentaires	Modification proposée
<u>Article 67</u> 67. Les établissements et les maisons de soins palliatifs ont jusqu'au (<i>indiquer ici la date qui suit d'un an celle de l'entrée en vigueur de l'article 15</i>) pour modifier l'entente qu'ils ont déjà conclue en application de l'article 108.3 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) afin de la rendre conforme aux dispositions de l'article 15.	Remplacer <i>in fine</i> les mots : « de l'article 15 » par : « de la présente loi » pour des raisons de concordance.	67. Les établissements et les maisons de soins palliatifs ont jusqu'au (<i>indiquer ici la date qui suit d'un an celle de l'entrée en vigueur de la présente loi</i>) pour modifier l'entente qu'ils ont déjà conclue en application de l'article 108.3 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) afin de la rendre conforme aux dispositions de la présente loi .