



PROJET DE LOI 52

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

**Mémoire présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux
dans le cadre des consultations particulières**

Par l'Association québécoise en éthique clinique

9 octobre 2013

Auteurs :

Marie-Josée Bernardi

Marie-Ève Bouthillier

Michel Lorange

Suzanne Plante

Delphine Roigt

Et Me Émilie Guévin qui a participé à la recherche et la rédaction

Site web de l'AQEC : www.quebec.ca

©2013 AQEC

AVANT-PROPOS

L'Association québécoise en éthique clinique (AQEC) remercie la Commission de l'invitation qui a été faite à sa présidente, Me Delphine Roigt, de présenter ses réflexions et participer à la démarche citoyenne entreprise dans le cadre du dépôt du projet de loi 52 concernant les soins en fin de vie.

Nous vous présentons le fruit de la réflexion de l'AQEC, dont les membres ont une grande expertise dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le développement et la formation en éthique clinique. Cette réflexion est soutenue par des fondements théoriques, mais surtout de nombreuses années sur le terrain à constater que dans le domaine des soins, l'application stricte du droit n'est souvent pas suffisante pour permettre une mise en œuvre qui fasse sens pour toutes les personnes impliquées, qui soit justifiée dans les circonstances et qui permette d'élaborer un plan d'action qui respecte à la fois les valeurs du patient et des soignants.

Cette réflexion a été effectuée en consultant de nombreux collègues éthiciens du réseau de la santé et des services sociaux au cours des derniers mois, lesquels partagent et soutiennent, pour la plupart, l'esprit des recommandations de l'AQEC. Il n'y a qu'une centaine d'éthiciens cliniques en poste dans les organisations de santé et des services sociaux au Canada, dont la principale activité est de répondre à des demandes de consultation en éthique clinique dans ces organisations. La réflexion amorcée au Québec, concernant les soins en fin, de vie touche particulièrement ces éthiciens cliniques qui, de façon quotidienne, sont interpellés par des soignants, des patients, des familles et des gestionnaires qui doivent prendre des décisions parfois difficiles, mais toujours porteuses de valeurs.

Ce projet de loi vient notamment créer de nouveaux actes cliniques, imposer de nouvelles obligations pour les soignants et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, créer de nouveaux droits pour les patients et en ce sens, modifier certains rapports entre des valeurs portées de façon individuelle, professionnelle et collective. Nous souhaitons que l'éthique clinique puisse, autant que faire se peut, faciliter la prise en compte de ces valeurs dans un processus qui soit respectueux des individus porteurs de ces valeurs.

L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE EN ÉTHIQUE CLINIQUE

L'Association québécoise en éthique clinique (AQEC) a été fondée en 2008 dans le but de répondre aux nombreux besoins exprimés par les professionnels de la santé confrontés à des décisions délicates au quotidien, et par les gestionnaires des établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec qui souhaitent satisfaire aux normes d'Agrément Canada.

Elle a, pour objectifs, de promouvoir un réseautage en éthique clinique au Québec, favoriser l'excellence des pratiques et des innovations en éthique clinique, offrir de la formation continue ainsi que soutenir la mise en place de modèles d'organisation efficaces pour la consultation et la réflexion en éthique clinique au sein des établissements.

Qu'est-ce que l'éthique clinique?

Il existe plusieurs définitions de l'éthique, tout comme il existe diverses définitions de ce que constitue la santé, le bonheur, le bien, le mal et le juste. Par son approche critique, l'éthique va au-delà de l'opinion personnelle et de la réaction émotive. Elle cherche à analyser nos manières de vivre et de faire pour en arriver à prendre les meilleures décisions possible dans des situations données et à développer les arguments permettant de justifier ces choix. L'éthique clinique est une pratique visant à intégrer le souci et la réflexion éthique dans les soins de santé et les services sociaux offerts aux usagers et à leurs proches. Le processus que préconise l'éthique clinique, pour le présenter simplement, vise à répondre aux questions suivantes :

- **Que devrais-je faire?** (Quelles actions semblent les meilleures du point de vue éthique?);
- **Pourquoi devrais-je le faire?** (Exploration des raisons derrière les choix et les décisions);
- **Comment devrais-je le faire?** (Quel plan d'action est le meilleur dans les circonstances?).

Réfléchir à ces questions aide à améliorer la prise de décision, à mieux argumenter les choix qui sont faits, et à assurer leur cohérence avec les valeurs des individus participant à la décision, de même qu'avec celles de l'organisation et des différentes normativités qui les encadrent.

L'éthique clinique est un cadre pour la réflexion et l'intégration des valeurs et de l'éthique professionnelle dans les pratiques et les décisions de soins de santé et services sociaux concernant les usagers, centrées sur les usagers et leurs familles. Elle est différente de l'éthique de la recherche dont la visée est la protection des personnes qui participent aux recherches et le respect de cadres normatifs plus stricts.

La visée éthique, c'est l'agir qui a pour « [...] visée la vie bonne avec et pour autrui dans des institutions justes» (Ricœur, 1990, p. 202¹).

Le rôle de l'éthique clinique dans les établissements de santé et de services sociaux

De manière générale, les structures d'éthique clinique dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ont comme mandat :

- D'agir à titre de *leader* de l'éthique au sein de l'organisation, et comme moteur de développement d'une culture de l'éthique;
- D'offrir des services de consultation en éthique clinique;
- D'offrir des activités de sensibilisation à l'éthique;
- D'offrir de la formation et de l'enseignement en éthique;
- De contribuer au développement des connaissances et compétences en éthique clinique.

Les structures d'éthique clinique peuvent varier d'un établissement à l'autre. Parmi les structures les plus connues nous retrouvons : le comité d'éthique ou le comité de bioéthique, le consultant en éthique agissant seul, et le modèle dit *en étoile* c'est-à-dire des *agents multiplicateurs (Hub & Spokes)*. L'objectif de ce mémoire n'est pas de faire la critique ou l'apologie des structures existantes. Il importe, cependant, de savoir que pour répondre aux normes de l'Agrément, les organisations doivent mettre en place une structure ou un processus éthique, intégré dans un *Cadre conceptuel en matière d'éthique*, visant à soutenir la réflexion éthique de manière concrète, le tout devant être accessible et connu des intervenants sur le terrain.

Le projet de loi 52, ayant un impact à la fois sur les professionnels de la santé et des services sociaux, sur les structures de gestion et d'encadrement de ces professionnels d'un point de vue déontologique et organisationnel, sur les droits et obligations des soignants, des usagers et de leurs proches, de même que sur l'ensemble de la société, il nous apparaissait essentiel de participer à la réflexion à laquelle nous sommes déjà partie prenante au quotidien.

¹ Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*, Éditions du Seuil, 420 p.

COMMENTAIRES GÉNÉRAUX SUR LE PROJET DE LOI 52

Une offre de soins palliatifs bonifiée et étendue à l'ensemble du Québec

Nous soulignons la volonté affirmée des parlementaires de donner un accès à tous les Québécois à des soins de fin de vie de qualité, y compris à des soins palliatifs. Nous soulignons aussi l'approche interdisciplinaire préconisée dans l'offre et la prestation des soins de fin de vie. Les approches collaboratives font maintenant partie de la pratique courante et de la formation des professionnels, et il importe d'appuyer fermement ces initiatives dans tous les établissements du réseau, mais aussi d'un établissement à un autre, afin d'assurer la continuité et la cohérence des interventions.

Or, il importe de reconnaître qu'il y a encore beaucoup à faire à différents niveaux avant de conclure à cet accès aux soins de fin de vie en continuité et en complémentarité pour tous. D'une part, les soins palliatifs, que l'on parle d'*approches palliatives* ou d'*unités de soins palliatifs*, sont loin d'être accessibles : manque de lits destinés aux soins palliatifs, manque de professionnels formés, difficulté de plusieurs médecins de passer des soins curatifs aux soins palliatifs, préjugés des soignants, des patients et des proches de même que refus des patients et des proches d'une approche palliative, et difficulté de la société en général à accepter la fin de vie. D'autre part, les difficultés à instaurer les formulaires de *niveaux d'intervention thérapeutique* ou *niveaux de soins*, et surtout les enjeux liés à leur encadrement par un processus de communication interdisciplinaire avec le patient et ses proches, nuisent aussi à la capacité de tous de voir et d'accepter l'arrivée de cette fin de vie.

Beaucoup de facteurs ont ainsi un impact sur l'accessibilité à des soins dont, notamment, les pratiques professionnelles, l'organisation des services dans un établissement, les décisions à différents paliers et le financement à la fois des professionnels et des organisations. Nous n'aborderons pas ces facteurs ici, mais nous croyons que la promulgation de la loi concernant les soins de fin de vie amènera des modifications importantes à tous ces niveaux.

L'aide médicale à mourir : un processus humain attentif aux personnes y participant

Notre souci principal dans la réflexion que nous avons menée concernant l'aide médicale à mourir, influencée par notre pratique auprès de nombreux établissements au cours des ans, consiste à ne pas laisser le poids moral de la décision et du geste à une seule personne : ni le médecin, ni le patient, ni un proche. Nous proposons une approche plus prudente invitant à prendre un temps d'arrêt compte tenu de l'importance de la décision et de l'irréversibilité de l'acte une fois posé.

La légalisation de l'aide médicale à mourir amènera des changements majeurs dans les pratiques professionnelles et organisationnelles du réseau de la santé et des services sociaux. Nous estimons que l'aide médicale à mourir n'est pas un geste anodin et qu'il ne faut pas

banaliser les effets qu'elle aura sur les patients, leurs proches, les professionnels et les équipes soignantes. Nous anticipons que, de demander et de poser un tel geste, de même que de le refuser dans certains cas, engendrera de la détresse morale, pour laquelle nous devons prévoir des mécanismes pour **prendre soin** et **tenir compte des valeurs** de toutes les personnes impliquées. La légalité d'un acte n'a pas toujours l'effet de le rendre acceptable d'un point de vue moral ou d'empêcher le malaise qu'il peut susciter aux personnes y participant.

En ce sens, il est primordial d'instaurer une structure simple et flexible qui aura pour fonction d'aider les professionnels, l'ensemble de l'équipe soignante, les patients et les proches à prendre du recul par rapport à la décision, dû notamment à son caractère irréversible. Plusieurs recherches démontrent que le fait, pour les intervenants d'une équipe, de ne pas avoir participé à la réflexion sur une décision de fin de vie peut engendrer de la détresse morale. Nous croyons que les décisions liées à l'aide médicale à mourir auront ce même impact si elles ne sont pas prises dans une démarche de collaboration interprofessionnelle avec le patient et ses proches.

PROPOSITIONS SPÉCIFIQUES DE L'AQEC²

1. Modifier la définition de « soins de fin de vie » dans l'article 3 (3) du projet de loi 52

Nous sommes très sensibles aux commentaires formulés par la majorité des professionnels œuvrant actuellement dans le domaine des soins palliatifs, lesquels ont de grandes réticences avec la légalisation de l'aide médicale à mourir et l'ajout de ce nouveau soin. Il faut savoir que pour plusieurs d'entre eux, au-delà des considérations déontologiques ou légales, c'est le sens même du soin et de leur intervention qui est inexorablement modifié. Il faut aussi savoir que les spécialistes des soins palliatifs ont dû souvent mener des batailles dans leur établissement pour garder le peu de lits qu'ils ont, pour que leurs collègues leur réfèrent des patients en temps opportuns, pour qu'ils soient intégrés plus tôt dans les soins de certaines clientèles afin d'aider à la prise en charge optimale de la douleur, et pour changer une certaine perception négative du public.

Il faut donc, dans un souci éthique, tenter à la fois de respecter les demandes légitimes des citoyens qui veulent des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir (autonomie) tout en respectant les professionnels qui donneront ces soins (en respectant leur désir de bienfaisance et de non-malfaisance). Pour ce faire, nous suggérons de recadrer le processus pour y voir une opportunité de rencontre humaine au lieu d'une réponse à un droit ou une obligation. Une approche d'« éthique relationnelle » au lieu d'une approche utilitariste ou déontologique.

Les « soins de fin de vie » comportent une quantité d'interventions et d'actes thérapeutiques, à la fois cliniques, psychologiques, sociaux et spirituels qui visent à accompagner une personne dans le processus qui mènera à sa mort. Cela peut se faire sur une durée plus ou moins longue selon la maladie en présence, la capacité du médecin, du patient et des proches d'accepter cette « fin de vie » imminente, et les soins et interventions qui seront alors offerts et donnés. Nous rejoignons ainsi la position émise par différentes instances quant au fait de reformuler la définition de « soins de fin de vie » afin de ne pas l'assimiler ou la réduire à celle de « soins palliatifs ».

2. Assurer une démarche interdisciplinaire à tous les niveaux et la prise en compte des dimensions biologiques, psychologiques, sociales et spirituelles

Conformément à une vision globale de la personne et aussi à l'esprit de la *Loi sur les services de santé et services sociaux*, le patient, en fin de vie, doit pouvoir voir l'ensemble de ses besoins pris en compte et évalués afin d'établir un plan de soin qui corresponde à ses besoins et ses valeurs. Le projet de loi 52, bien qu'il aborde la question de l'interdisciplinarité, fait bien peu de place à toutes les étapes nécessaires à l'évaluation d'un patient en vue d'établir ses besoins et ensuite de proposer un plan de soins et de services interdisciplinaires. On insiste beaucoup sur

² Nous proposons en annexe un tableau intégrant les modifications, les ajouts et les commentaires détaillés au projet de Loi 52 proposé par l'AQEC.

le rôle du médecin, mais il importe selon nous que la détermination de l'ensemble des soins de fin de vie se fasse en interdisciplinarité, surtout lorsque l'on vise la continuité et la cohérence.

Le modèle traditionnel « d'un médecin » avec « son patient » dans une dyade est plutôt rare dans la pratique, particulièrement dans les établissements à mission universitaire. Refaire l'histoire d'un patient et connaître ses besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels requiert nécessairement une approche interdisciplinaire qui ne doit pas être facultative. L'information à donner au patient et ses proches requiert aussi cette démarche interdisciplinaire, afin d'assurer notamment le consentement libre et éclairé.

Enfin, lors des soins de fin de vie menant à la mort d'une personne, il importe qu'au-delà du suivi de protocoles cliniques, que l'approche respecte les rituels, et donne du temps et des lieux adéquats pour les soins et services à fournir au patient et ses proches. Cette démarche ne peut se faire qu'en collaboration professionnelle et en interdisciplinarité.

3. Mettre en place une structure de réflexion éthique pour les demandes d'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie qui soulèvent des enjeux particuliers

La réflexion éthique est inhérente à la pratique des soins. Plusieurs professionnels de la santé ont d'ailleurs été sensibilisés aux concepts éthiques lors de leur formation professionnelle. Or, la connaissance des principes théoriques ne permet pas nécessairement d'assurer une meilleure prise de décision au chevet. L'exercice de la médecine et des autres professions de la santé s'effectue aujourd'hui dans un contexte éminemment complexe où les conflits de normes et de valeurs sont inhérents à la pratique.

La fin de vie est un contexte hautement chargé en valeurs et en émotions, et ce pour tout être humain. Une grande part des consultations en éthique clinique que nous réalisons quotidiennement impliquent des situations de fin de vie. Or, les consultations en éthique arrivent trop souvent tard dans l'épisode de soins, alors que les conflits sont souvent bien installés, les positions ancrées et la communication brisées. C'est en ayant ces situations en tête que nous proposons une approche proactive et préventive afin d'assurer d'une meilleure délibération et d'une prise de décision qui tiendra compte des valeurs des personnes impliquées. Nous croyons que le processus est plus important que le résultat dans cette situation.

Plusieurs établissements se sont conformés aux récentes exigences du processus d'Agrément Canada leur demandant d'instaurer des structures assurant la délibération éthique. Ces structures sont donc présentes et devraient être utilisées afin de soutenir les équipes, les patients et les proches quant aux demandes d'aide médicale à mourir et dans les problèmes soulevés par la fin de vie et les soins. Nous suggérons que ces instances soient incorporées aux équipes de professionnels formés aux soins de fin de vie qui seront interpellés par l'application du projet de loi afin d'assurer la prise en compte de la dimension éthique. Nous pourrions aborder la question de la formation et de l'expertise des personnes ressources en éthique dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais cela pourrait faire l'objet d'un autre débat.

4. Assurer un processus de discussion continu autour des questions de fin de vie et non pas seulement de respecter des volontés

Bien que le projet de loi 52 prône des soins de fin de vie en continuité, complémentarité et interdisciplinarité, il demeure trop flou sur comment y arriver, d'autant plus qu'il parle de « programme clinique de soins de fin de vie » et laisse l'essentiel de la gestion interne au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens. Nous suggérons que pour assurer l'interdisciplinarité, la continuité et la cohérence des soins, l'ensemble des conseils cliniques (Conseil des infirmières et infirmiers, Conseil multidisciplinaire en plus du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens) soit impliqué dans l'établissement d'un **programme interdisciplinaire de soins de fin de vie**. Il ne faut pas oublier que la continuité doit être assurée tout autant à l'intérieur d'un même établissement qu'entre différents établissements, impliquant donc aussi différents professionnels. La détermination de la « fin de vie », l'évaluation des souffrances, la compréhension des besoins de la personne et la détermination de son aptitude interpellent nécessairement plusieurs professionnels relevant de différents établissements. Arriver seulement à identifier une personne responsable constituera en soi un très grand défi.

5. Incorporer la notion d'objection de conscience pour les autres professionnels de la santé

Dans la mesure où les médecins peuvent faire valoir l'objection de conscience pour refuser de donner suite à une demande d'aide médicale à mourir et étant donné que le projet de loi 52 encourage une approche interdisciplinaire, nous croyons important que d'autres professionnels puissent eux aussi exercer cette objection de conscience. Comment, en effet, pourrait-on légitimement n'accorder ce droit qu'aux médecins?

Chaque professionnel est responsable des actes qu'il pose à l'égard des patients dont il est responsable. Or, bien que l'interdisciplinarité soit favorisée au sein des équipes de soins, il demeure souvent une hiérarchie qui fait que certains professionnels deviennent exécutants pour d'autres professionnels. Les professionnels de la santé qui sont sous l'égide du Code des professions et de leur propre code de déontologie doivent chacun être en mesure de poser leur propre jugement clinique dans une situation donnée et pas seulement mettre en œuvre des requêtes effectuées par d'autres.

6. Promouvoir les directives médicales anticipées, mais dans un contexte de maladie fatale, de fin de vie de même que de soins appropriés et proportionnés dans une relation thérapeutique

Prévoir les soins que l'on voudrait recevoir au moment où l'on deviendrait inapte et que la fin de vie est envisagée, ou qu'un traumatisme subit nous laisse dans un état que l'on jugerait inacceptable est une chose. Déterminer à l'avance les soins et services que l'on voudrait recevoir en cas d'inaptitude de manière générale en est une autre. Une personne peut déterminer à l'avance les soins ou manœuvres qu'elle refuse si elle devenait inapte. Cependant,

le verbe « déterminer » mis ainsi dans l'article 45 fait en sorte qu'une personne peut décider unilatéralement des soins, ce qui pourrait donc impliquer des soins jugés disproportionnés ou inappropriés. Une personne ne devrait pas pouvoir exiger de tels soins. Nous suggérons que cet article soit modifié afin d'inclure la notion de soins proportionnés et appropriés, dans le cadre de l'élaboration d'un jugement clinique en équipe interdisciplinaire. Toutefois, une personne pourrait refuser spécifiquement les soins et manœuvres qui la maintiendraient en vie (réanimation, intubation, alimentation et hydratation artificielles, transfert aux soins intensifs), ce à quoi ont habituellement été réservées les directives anticipées dans la littérature.

De plus, comme pour les formulaires de niveaux d'intensité thérapeutique, les directives médicales anticipées devraient s'élaborer dans le contexte d'une relation thérapeutique et faire l'objet de discussions avec un médecin dans une évaluation interdisciplinaire. Il serait très difficile pour un médecin qui ne connaît pas du tout le patient de tenter d'interpréter des directives anticipées. Les recherches démontrent d'ailleurs qu'en cas de conflits, même lorsque la loi est claire, les médecins respectent davantage les volontés des familles qui menacent de les poursuivre si les soins sont cessés, même si cela va à l'encontre des volontés écrites et connues du patient.

7. Être sensible aux aspects éthiques et au sens que ces changements apporteront pour les patients, les proches, les soignants, les organisations et la société

La volonté d'encadrer les soins de fin de vie est légitime et nous ne pouvons qu'appuyer les mesures qui permettront aux Québécoises et Québécois d'avoir accès à une fin de vie digne, qui respectent leurs valeurs et qui leur permettent de recevoir les soins les plus appropriés dans les circonstances. Or, pour plusieurs personnes, qu'il s'agisse de citoyens, de médecins ou d'autres professionnels de la santé, la fin de vie n'est pas envisageable : elle demeure l'ennemie à vaincre, elle fait peur, elle ne fait pas l'objet de discussions, de réflexions. Rendre accessibles les soins de fin de vie, y compris les soins palliatifs, la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, c'est forcer plusieurs individus à faire face à la mort, celle des autres, mais aussi la leur. À une époque où les valeurs sont relatives, où les rituels ont été mis de côté, où l'autonomie est érigée en dogme dans les rapports entre les individus, mais aussi entre les individus, les organisations et l'État, il faut s'attendre à ce que ces changements provoquent des bouleversements. À l'heure actuelle, notre expérience en éthique clinique sur le terrain nous laisse aussi à penser que les intervenants qui feront face aux décisions et aux gestes d'aide médicale à mourir n'ont pas la formation ni le soutien nécessaires pour gérer la complexité des situations de fin de vie, ainsi que la charge émotive qu'elles véhiculent pour tous. **Il est impératif qu'une réflexion éthique interdisciplinaire se fasse en amont des décisions et aussi en rétroaction.** Le processus que nous proposons (se référer à la suggestion de nouveaux articles après l'article 10 en annexe), avec l'ajout d'une réflexion éthique, permettra à la fois de faire face aux enjeux qui se présenteront dans la pratique, mais aussi d'en dégager les impacts à différents niveaux, afin d'avoir une réelle vue d'ensemble de l'application de ces mesures. Cela permettra aussi une réflexion de société sur les effets réels de l'implantation de cette loi, et pas seulement des données purement quantitatives sur le nombre d'actes réalisés.

CONCLUSION

Nous espérons que nos commentaires et réflexions seront utiles au processus en cours. Nous sommes reconnaissants d'avoir été invités et d'avoir pu apporter un point de vue différent, mais qui rejoint tout de même celui manifesté par plusieurs groupes et individus lors des audiences particulières de la Commission. La recommandation la plus importante pour nous demeure celle invitant à procéder à une **délibération éthique** lors d'une demande d'aide médicale à mourir afin que toutes les dimensions de la personne soient prises en compte, de même que soit réalisée une clarification des enjeux et des valeurs. Ce processus permettra de faciliter la mise en œuvre de la décision et son adhésion par tous **parce qu'elle fera sens**, et non pas seulement parce que c'est ce que le patient désire ou que c'est ce que la loi exige.

La demande de mort de doit ne pas être l'option « faute de mieux », mais **la meilleure dans les circonstances**.

La réflexion doit précéder la modification de la norme. Il ne faut pas oublier qu'en rendant l'aide médicale à mourir légale, on ne règle pas le malaise éthique des individus qui la demandent, ni celui de leurs proches qui y assistent, ni celui de ceux qui doivent y répondre en acceptant ou en refusant.

**Projet de loi no 52 Loi concernant les soins de fin de vie
Mémoire de l'AQEC – Association québécoise d'éthique clinique**

ANNEXE – COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES SUR LES ARTICLES DU PROJET DE LOI

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.</p> <p>De plus, la présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées.</p>		
<p>2. Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :</p> <p>1° le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;</p> <p>2° la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;</p> <p>3° les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.</p>	<p>2° la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins <u>biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels</u>, et de sa sécurité;</p>	<p>Souvent les besoins et les volontés sont confondus et sont associés à l'autonomie ou au droit à l'autodétermination. Or, la relation thérapeutique doit tenir compte de toutes les dimensions de la personne.</p>
<p>3. Aux fins de la présente loi, on entend par :</p> <p>1° « établissement » tout établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>(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 instituée en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5);</p> <p>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;</p> <p>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.</p>	<p>3° « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris les soins palliatifs, la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.</p>	<p>Ce faisant, on ne modifie pas la définition des soins palliatifs telle que critiquent les médecins spécialisés en soins palliatifs, lesquels s'opposent majoritairement à ce projet de loi. Les soins de fins de vie comprennent donc tous les soins nécessaires à accompagner la fin de vie.</p>
<p>4. Les dispositions du présent chapitre complètent celles du Code civil portant sur les soins ainsi que celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris portant sur les droits des usagers et des bénéficiaires.</p>		
<p>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.</p> <p>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.</p> <p>Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
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.		
<p>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.</p> <p>Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.</p>		
<p>7. Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.</p>	<p>7. Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé <u>Sous réserve d'un traitement approprié et proportionné, une personne qui requiert des soins de fin de vie ne peut se les voir refusés</u> au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.</p> <p><u>L'aide médicale à mourir requiert cependant que la personne qui la demande soit apte, ce qui peut exiger une évaluation de l'aptitude en cas de doute. (Voir article 26 1°).</u></p>	<p>Il faut toujours que les soins soient requis à partir d'un jugement clinique et que les soins offerts soient appropriés et proportionnés. Comme rédigé, une personne dont l'état ne nécessiterait pas des soins de fin de vie pourrait en demander et il semblerait difficile de lui refuser, même si par ailleurs elle avait refusé tout autre type de soins.</p> <p>L'article est aussi plus approprié avec la modification que nous proposons au paragraphe 3 de l'article 3 (définition de « soins de fin de vie »).</p> <p>Nous nous questionnons cependant sur le concept de « proportionnalité » qui demanderait de tenter des mesures moins invasives avant d'aller vers le plus invasif. Par exemple, dans le contexte du soulagement de la douleur, il pourrait s'avérer disproportionné de prescrire du Dilaudid si un analgésique de type Tylenol était habituellement approprié, simplement parce que le patient le</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>8. Tout établissement offre les soins de fin de vie et veille à ce qu'ils soient fournis à la personne qui les requiert, en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont ou qui lui ont été dispensés.</p> <p>À cette fin, il doit notamment mettre en place des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité entre les différents professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession.</p>		<p>demanderait.</p> <p>On reconnaît ici que les soins de fin de vie sont interdisciplinaires</p>
<p>9. Tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie. Dans le cas d'une instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, ce plan doit également prévoir l'offre de soins à domicile aux personnes en fin de vie.</p>		
<p>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.</p> <p>Le directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration sur l'application de cette politique.</p> <p>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 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</p>	<p>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 <u>et</u> des services sociaux qui y exercent ...</p>	<p>La politique doit aborder les besoins biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels.</p> <p>Nous nous inquiétons vivement de l'absence de données <i>qualitatives</i> dans le rapport demandé au directeur général de l'établissement. Il importe de savoir comment les choses se dérouleront, quels enjeux ressortent, les interventions humaines qui devront être effectuées dans des cas complexes, les difficultés dans le contexte...</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>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.</p> <p>L'établissement doit inclure un résumé de ce rapport dans une section particulière de son rapport annuel de gestion.</p>		
<p>AJOUT D'ARTICLES</p>	<p>x. Tout établissement doit instituer un processus de réflexion éthique interdisciplinaire en amont des décisions d'aide médicale à mourir ou d'autres décisions délicates en fin de vie (en utilisant la structure d'éthique existante ou une autre instance équivalente), qui a pour fonction de :</p> <p>1° Établir des balises cliniques aux traitements de fin de vie avec des indications des conditions cliniques;</p> <p>2° Soutenir la réflexion et la prise de décision de l'équipe interdisciplinaire pour chaque demande d'aide médicale à mourir ou lors de décisions soulevant des enjeux particuliers; cette discussion doit permettre de traiter, avec cette équipe, le patient et ses proches, de toutes les dimensions biopsychosociales et spirituelles en présence, de la demande et de ses motifs, des valeurs portées par l'équipe, le patient et ses proches; les personnes désignées pour soutenir ce processus de réflexion éthique doivent s'assurer de travailler en interdisciplinarité et d'avoir parmi eux idéalement une personne ayant des compétences en éthique appliquée au domaine clinique;</p> <p>3° S'assurer d'analyser et de documenter périodiquement les cas types et les conflits de valeurs lorsqu'ils se présentent afin d'améliorer le processus d'une part, et de s'assurer du respect des grandes orientations au regard des traitements de fin de vie.</p>	<p>Nous nous inquiétons grandement de l'absence d'un processus de réflexion interdisciplinaire en amont de la décision d'aide médicale à mourir. Nous croyons important, autant que pour l'élaboration de programmes cliniques et de politiques organisationnelles, de réaffirmer l'importance d'un processus de collaboration interprofessionnelle duquel le patient est partenaire.</p> <p>Cette suggestion est conforme avec celle de l'ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec quant au mandat des comités d'éthique dans l'assurance du respect des choix personnels des patients incluant la fin de vie, de même que dans l'encadrement et la formation aux enjeux soulevés par ce projet de loi. Elle répond aussi à la nécessité de l'évaluation interdisciplinaire.</p>
	<p>x. Un Comité d'éthique clinique déjà constitué au sein d'un établissement peut voir son mandat élargi pour s'acquitter des fonctions décrites ci-haut.</p>	
	<p>x. Le Comité d'éthique clinique d'un établissement peut desservir d'autres établissements d'une région.</p>	

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
	x. Le Comité d'éthique clinique ou l'instance équivalente fait rapport de ses activités au CMDP et au CA de l'établissement.	
11. Tout établissement doit prévoir, dans le code d'éthique adopté en vertu de l'article 233 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux, une section portant spécifiquement sur les droits des personnes en fin de vie.		
12. Lorsqu'une personne en fin de vie requiert d'un établissement des soins palliatifs à domicile, mais que sa condition ou son environnement ne permet pas de les lui fournir adéquatement, l'établissement doit lui offrir de l'accueillir dans ses installations ou de la diriger vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs qui est en mesure de répondre à ses besoins.	12. Lorsqu'une personne en fin de vie requiert d'un établissement des soins palliatifs à domicile, <u>et qu'une évaluation clinique interdisciplinaire permette de conclure</u> que sa condition ou son environnement ne permet pas de les lui fournir adéquatement, l'établissement doit lui offrir de l'accueillir dans ses installations ou de la diriger vers un autre établissement ou vers une maison de soins palliatifs qui est en mesure de répondre à ses besoins.	Ajout de la dimension évaluative. Cet article implique que les critères pour avoir accès aux « maisons de soins palliatifs » devront probablement être modifiés. En effet, les personnes qui ont un pronostic de plus de trois mois n'ont actuellement que peu d'accès à ces établissements.
13. Tout établissement doit offrir à une personne qui reçoit des soins de fin de vie dans ses installations, et dont la mort est imminente, une chambre qu'elle est seule à occuper.		
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.		
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 déterminés 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		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
modalités de communication de ces renseignements sont prévues à l'entente.		
<p>16. Toute maison de soins palliatifs doit se doter d'un code d'éthique portant sur les droits des personnes en fin de vie et adopter une politique portant sur les soins de fin de vie.</p> <p>Ces documents doivent être diffusés auprès du personnel de la maison, des professionnels de la santé ou des services sociaux qui y exercent leur profession, des personnes en fin de vie et de leurs proches.</p>		
<p>17. Les soins de fin de vie peuvent être dispensés à domicile par un médecin et, dans les limites de sa compétence, par une infirmière qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel au sens de l'article 95 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux.</p> <p>Toutefois, un tel médecin ne peut fournir une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir à domicile qu'en association avec l'instance locale du territoire où est situé le cabinet.</p> <p>Une entente écrite prévoit les termes de l'association. Cette entente doit notamment prévoir les mécanismes de surveillance permettant à l'instance locale, ou à l'un de ses conseils ou comités déterminés dans l'entente, de s'assurer de la qualité des soins ainsi fournis.</p> <p>Sur demande de l'instance locale, le médecin lui communique tout renseignement nécessaire à l'application de l'entente. Les modalités de communication de ces renseignements sont prévues à l'entente.</p>		
<p>18. Toute agence de la santé et des services sociaux doit déterminer les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie dispensés par les établissements et les maisons de soins palliatifs de son territoire.</p>		<p>Nous nous interrogeons sur les termes « doit déterminer » : est-ce que l'Agence a un pouvoir décisionnel sur l'offre de services des établissements ou ceux-ci doivent-ils informer l'Agence des services qu'ils comptent offrir?</p>
<p>19. L'agence doit informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y sont offerts,</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours.</p> <p>Ces renseignements doivent notamment être accessibles sur le site Internet de l'agence.</p>		
<p>20. Le ministre détermine les orientations dont doivent tenir compte un établissement et une agence dans l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles dont l'établissement doit tenir compte dans l'élaboration de la politique portant sur les soins de fin de vie.</p>		
<p>21. Le ministre peut requérir des établissements et des agences qu'ils lui transmettent, de la manière et dans les délais qu'il indique, les états, données statistiques, rapports et autres renseignements nécessaires afin de lui permettre d'exercer ses fonctions, pourvu qu'il ne soit pas possible de relier</p>		
<p>22. Une personne autorisée par écrit par le ministre à faire une inspection peut, à tout moment raisonnable, pénétrer dans tout lieu exploité par un établissement ou une maison de soins palliatifs afin de constater si le présent titre est respecté.</p> <p>Cette personne peut, lors d'une inspection :</p> <p>1° examiner et tirer copie de tout document relatif aux soins de fin de vie offerts dans ce lieu;</p> <p>2° exiger tout renseignement relatif à l'application du présent titre ainsi que la production de tout document s'y rapportant.</p> <p>Toute personne qui a la garde, la possession ou le contrôle de tels documents doit, sur demande, en donner communication à la personne qui procède à l'inspection.</p> <p>Une personne qui procède à une inspection doit, si elle en est requise, exhiber un certificat attestant sa qualité.</p> <p>Quiconque nuit à un inspecteur dans l'exercice de ses fonctions, refuse de lui fournir un renseignement ou un document qu'il a le droit</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>d'exiger ou d'examiner, cache ou détruit un document ou un bien utile à une inspection commet une infraction et est passible d'une amende de 2 500 \$ à 25 000 \$ dans le cas d'une personne physique ou d'une amende de 7 500 \$ à 75 000 \$ dans les autres cas.</p>		
<p>23. Le ministre peut déléguer à une agence de la santé et des services sociaux le pouvoir prévu à l'article 22.</p>		
<p>24. Une personne autorisée par écrit par le ministre ou, le cas échéant, par une agence à faire une inspection ne peut être poursuivie en justice pour une omission ou un acte accompli de bonne foi dans l'exercice de ses fonctions.</p>		
<p>25. Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne qui souhaite recevoir ce soin ou, le cas échéant, la personne habilitée à consentir à ce soin pour elle doit entre autres être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Le consentement à la sédation palliative terminale doit être donné par écrit et être conservé dans le dossier de la personne.</p>	<p>25. Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative terminale, la personne <u>pour qui le soin est jugé approprié et proportionné et qui souhaite le recevoir</u> qui souhaite recevoir ce soin ou, le cas échéant, la personne habilitée à consentir à ce soin pour elle, doit entre autres être informée du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Le consentement à la sédation palliative terminale doit être donné par écrit et être conservé dans le dossier de la personne.</p>	
<p>26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :</p> <p>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);</p> <p>2° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;</p> <p>3° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;</p> <p>4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.</p> <p>La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide</p>	<p>2° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable <u>pour laquelle le niveau d'intervention thérapeutique jugé approprié et proportionné vise seulement le soulagement des douleurs;</u></p> <p>3° ...</p> <p>4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, <u>qu'elle qualifie d'insupportables et qui, malgré une évaluation interdisciplinaire et une offre de soins et services</u></p>	<p>Paragraphe 1 : est-ce à dire qu'une évaluation de l'aptitude peut-être exigée? Est-ce à dire que si un patient dont on doute de l'aptitude à consentir refuse l'évaluation de son aptitude se verra refuser l'aide médicale à mourir? (voir article 7)</p> <p>Paragraphe 2 et 3 : nous sommes sensibles à l'argument apporté par le Collège des médecins qui propose d'inclure la notion de « phase terminale » d'une maladie grave et incurable se caractérisant par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Nous suggérons cependant fortement d'inclure le</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>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.</p> <p>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.</p>	<p><u>appropriés et proportionnés</u>, ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.</p> <p>Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux <u>qui a participé à la réflexion éthique préalable à l'acceptation de la demande et</u> qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.</p>	<p>niveau d'intervention thérapeutique dans cette étape qui est actuellement escamotée par plusieurs médecins.</p> <p>Paragraphe 4 : nous suggérons que ces souffrances, pour être jugées ainsi, doivent avoir fait l'objet d'une évaluation interdisciplinaire et d'une continuité de soins. Il faut s'assurer que ce qui aurait pu être tenté l'a été ou à tout le moins été nommé et offert. Il arrive en effet trop souvent qu'une approche palliative ou de soulagement adéquat de la douleur n'ait pas été offerte ni tentée.</p> <p>Dernier alinéa : la signature du formulaire doit-elle être contemporaine à l'acte? Aussi, nous suggérons que le professionnel qui le contresigne ait été présent à la discussion qui a donné lieu à la demande.</p>
<p>27. Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir.</p>	<p>27. Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir.</p> <p><u>La personne qui reçoit cette demande de retrait devrait immédiatement informer le médecin et le consigner au dossier du patient.</u></p>	<p>Nous ne voulons pas exiger un écrit de la personne, mais le professionnel a l'obligation de faire une note au dossier à cet effet et d'informer rapidement le médecin du retrait de la demande.</p>
<p>28. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :</p> <p>1° être d'avis que la personne satisfait aux conditions prévues à l'article 26, notamment :</p> <p>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;</p> <p>b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;</p> <p>c) en s'assurant de la persistance de ses</p>	<p>28. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :</p> <p>1° être d'avis que la personne satisfait aux conditions prévues à l'article 26, notamment :</p> <p>a) en s'assurant auprès d'elle <u>et auprès de l'équipe de soins</u> du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;</p> <p>b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences <u>et en s'assurant de sa compréhension et que sa maladie ne nuit pas à sa compréhension;</u></p>	<p>Paragraphe 1 (e) : les recherches depuis les dix dernières années sur les directives anticipées, les niveaux d'intervention thérapeutique et l'aide médicale à mourir démontrent clairement qu'en cas de conflit avec la famille, le médecin sera très mal à l'aise de donner suite à des soins demandés par le patient. Les craintes de poursuites font en sorte que les médecins passent outre le respect de l'autonomie du patient. Nous suggérons donc fortement que les proches soient impliqués et que des politiques institutionnelles prévoient clairement les situations de conflits avec les proches.</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>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;</p> <p>d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;</p> <p>e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;</p> <p>2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;</p> <p>3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.</p> <p>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.</p>	<p>c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances, <u>malgré l'essai d'interventions ou de traitements appropriés et proportionnés</u> 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;</p> <p>d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe <u>interdisciplinaire de soins</u> en contact régulier avec elle, le cas échéant, et valider que la personne n'a pas exprimé le contraire;</p> <p>e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;</p> <p><u>(f) en s'entretenant de sa demande avec une personne ressource en éthique ou en soins spirituels, si elle le souhaite;</u></p> <p>2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;</p> <p>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;</p> <p>4° procéder à un processus de réflexion éthique interdisciplinaire tel qu'institué dans l'établissement afin de s'assurer de la prise en compte et du respect, dans la mesure du possible, des valeurs en présence.</p>	<p>Paragraphe 3 et dernier alinéa concernant l'avis d'un second médecin : le médecin doit en principe réévaluer l'aptitude du patient à consentir. Plusieurs questions se posent actuellement sur la question juridique de l'évaluation de l'aptitude au niveau des soins et au niveau criminel. Il faudra prévoir des mécanismes à cet égard.</p>
<p>29. Si le médecin conclut, à la suite de l'application de l'article 28, qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir à la personne qui la demande, il doit la lui administrer lui-même et l'accompagner jusqu'à son décès.</p> <p>Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer la personne qui la demande des motifs</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>de sa décision.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>		<p>Cet article prévoit le recours pour le médecin à une « clause de conscience » pour refuser une demande d'aide médicale à mourir. Or, dans la mesure où une évaluation interdisciplinaire est requise, il serait important que les autres professionnels aient une possibilité de faire aussi valoir une telle clause, malgré la conclusion favorable du médecin à la demande du patient. Les autres professionnels et intervenants n'ont pas la possibilité de se retirer, malgré la conclusion du médecin. La clause de conscience n'est en effet pas prévue aussi clairement dans les autres codes de déontologie.</p>
<p>31. Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.</p>	<p>31. Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.</p>	<p>Puisque l'article 28(3) requiert l'avis d'un second médecin et que cela doit faire partie du dossier du patient.</p>
<p>32. Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens institué pour un établissement doit, compte tenu des standards cliniques élaborés</p>	<p>32. Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens institué pour un établissement doit, <u>en partenariat avec les autres conseils institués dont notamment le conseil</u></p>	

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
par les ordres professionnels concernés, adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir.	<u>des infirmiers et infirmières et le conseil multidisciplinaire, et compte tenu des standards cliniques et psychosociaux</u> élaborés par les ordres professionnels concernés, adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir.	
<p>33. Le médecin qui fournit une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir doit, une fois ce soin administré, transmettre un avis au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre, que ce soin soit fourni dans les installations d'un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile; si le médecin exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel, cet avis est transmis au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens institué pour l'instance locale avec laquelle il est associé.</p> <p>Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens ou son comité compétent évalue la qualité des soins ainsi fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables.</p>		<p>Nous nous inquiétons de ce seul contrôle a posteriori et de la charge morale et déontologique importante que cela aura sur le médecin. C'est pourquoi nous proposons les mesures suivantes : (1) une évaluation et une prise en charge clinique, psychosociale et spirituelle interdisciplinaires (2) un processus de réflexion éthique interdisciplinaire et (3) un rapport de l'instance éthique sur les aspects plus qualitatifs de l'aide médicale à mourir.</p>
<p>34. Dans le cas où aucun conseil des médecins, dentistes et pharmaciens n'est institué pour l'établissement, le chef du service médical ou le médecin responsable des soins médicaux de l'établissement, selon le cas, assume les fonctions confiées à ce conseil par la présente section, et l'avis prévu au premier alinéa de l'article 33 lui est transmis.</p>		
<p>35. Est instituée la Commission sur les soins de fin de vie.</p>		
<p>36. La Commission est composée de sept membres nommés par le gouvernement, lesquels se répartissent comme suit :</p> <p>1° quatre membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont au moins</p>		<p>Il importe d'assurer les différents points de vue et nous saluons cette composition. Cependant, l'éthique clinique se développe de plus en plus comme une discipline avec ses compétences et connaissances, lesquelles requièrent une expérience terrain qui n'est pas toujours</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>deux sont médecins, nommés après consultation des ordres professionnels concernés;</p> <p>2° un membre est un juriste, nommé après consultation des ordres professionnels concernés;</p> <p>3° un membre est un usager d'un établissement, nommé après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements;</p> <p>4° 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.</p> <p>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.</p> <p>Le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission.</p>	<p>4° un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignements <u>universitaires et des centres hospitaliers universitaires et ses centres affiliés</u>. Les membres ...</p>	<p>assurée par les personnes n'œuvrant qu'au niveau académique.</p>
<p>37. La Commission peut prendre tout règlement concernant sa régie interne.</p>		
<p>38. Le quorum aux réunions de la Commission est de cinq membres, dont le président ou le vice-président.</p> <p>Sous réserve du deuxième alinéa de l'article 42, les décisions de la Commission sont prises à la majorité des voix exprimées par les membres présents. En cas de partage des voix, la personne qui assure la présidence dispose d'une voix prépondérante.</p>		
<p>39. La Commission a pour mandat d'examiner</p>		<p>Nous faisons valoir que l'ajout d'une instance</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :</p> <p>1° donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet;</p> <p>2° évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie;</p> <p>3° saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;</p> <p>4° soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;</p> <p>5° effectuer tout autres mandat que le ministre lui confie.</p> <p>La Commission a également pour mandat de surveiller, conformément à la présente section, l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.</p> <p>La Commission transmet au ministre un rapport annuel de ses activités.</p>		<p>interne de réflexion éthique permettra à la Commission de mieux exercer son mandat et d'avoir accès à des données qualitatives qui ne seraient pas autrement compilées par les médecins, les CMDP les directeurs généraux ou les directeurs des services professionnels. S'il n'existe pas de processus pour soulever les questions concernant les enjeux plus psychosociaux liés à l'application de la loi, ils ne pourront devenir des enjeux pour lesquels des mesures seront envisagées et des interventions proposées. La « situation des soins de fin de vie au Québec » ne peut signifier que l'on se limiterait qu'à savoir le nombre d'actes posés avec quels médicaments.</p>
<p>40. Dans l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues par le premier alinéa de l'article 39, la Commission peut notamment :</p> <p>1° solliciter l'opinion de personnes et de groupes sur toute question relative aux soins de fin de vie;</p> <p>2° effectuer ou faire effectuer les études et les recherches qu'elle juge nécessaires;</p> <p>3° avoir recours à des experts externes afin de lui faire rapport sur un ou plusieurs points précis qu'elle détermine.</p>		<p>Nous réitérons que le fait d'avoir ces instances de réflexions internes permettra à la Commission de plus facilement (1) « solliciter l'opinion de personnes », (2) « effectuer des études et des recherches » et (3) identifier les experts externes qui pourraient lui faire rapport.</p>
<p>41. Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>renseignements prévus par ce règlement. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour l'application du présent article et de l'article 42.</p> <p>Le médecin qui contrevient au présent article commet une infraction et est passible d'une amende de 1 000 \$ à 10 000 \$.</p>		
<p>42. Sur réception de l'avis du médecin, la Commission vérifie le respect de l'article 28 conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement.</p> <p>Au terme de cette vérification, lorsqu'au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment que l'article 28 n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au médecin, à l'établissement concerné, au Collège des médecins du Québec et, le cas échéant, aux autres autorités concernées.</p>		
<p>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.</p>		
<p>44. La présente loi n'a pas pour effet de limiter le droit pour un professionnel de la santé de refuser, conformément à son code de déontologie, de fournir des soins de fin de vie ou de collaborer à leur fourniture en raison de ses convictions personnelles.</p>		<p>Seuls les médecins ont une clause spécifique concernant l'objection de conscience. Nous faisons valoir qu'il serait important d'envisager une telle disposition formelle pour d'autres professionnels, principalement les infirmières et infirmiers.</p>
<p>45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives</p>	<p>45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut, en prévision de sa fin de vie ou de la</p>	<p>Attention, ce n'est pas à l'utilisateur à déterminer les soins requis à l'avance, ceci est impossible</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>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.</p> <p>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.</p>	<p><u>survenance d'une maladie fatale, déterminer</u> <u>indiquer, dans des directives médicales anticipées,</u> <u>ses préférences selon diverses conditions cliniques</u> <u>qui pourraient éventuellement se présenter les soins</u> médicaux qui pourraient être requis par son état de <u>santé et auxquels elle consent ou non au cas où</u> elle deviendrait inapte à le faire.</p> <p>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.</p> <p><u>Le médecin, avec l'équipe interdisciplinaire, devra</u> <u>évaluer, lorsque les directives médicales anticipées</u> <u>seraient appliquées, si les préférences exprimées</u> <u>sont des soins requis par son état de santé et</u> <u>s'avèrent appropriées et proportionnées dans les</u> <u>circonstances.</u></p>	<p>à prévoir. C'est le médecin, à l'aide de l'équipe interdisciplinaire, qui doit déterminer les soins à offrir selon la condition clinique du patient (les options valides et proportionnées sur le plan thérapeutique). Par ailleurs, il serait tout aussi inapproprié d'exiger, dans des directives anticipées, des soins qui seraient considérés comme de l'acharnement thérapeutique. L'utilisateur peut cependant refuser spécifiquement certains soins et certaines procédures qui le maintiendraient en vie artificiellement (réanimation intubation, transfert aux soins intensifs, hydratation et alimentation).</p>
<p>46. Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre.</p>		
<p>47. Les directives devant témoins sont rédigées par la personne elle-même ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers suivant ses instructions.</p> <p>La personne, en présence de deux témoins, déclare qu'il s'agit de ses directives médicales anticipées, mais sans être tenue d'en divulguer le contenu. Elle date et signe les directives à la fin; si elle les a déjà signées, elle reconnaît sa signature. Elle peut aussi, en cas d'incapacité physique, les faire signer par un tiers, en sa présence. Les témoins signent aussitôt les directives en présence de l'auteur des directives et, le cas échéant, du tiers.</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
Un majeur inapte ou un mineur ne peut agir comme tiers ou comme témoin.		
48. Les directives médicales anticipées peuvent être révoquées par son auteur à tout moment et par tout moyen. Elles ne peuvent toutefois être modifiées que par la rédaction de nouvelles directives, suivant l'une des formes prévues à l'article 46. Ces nouvelles directives remplacent celles rédigées antérieurement.		
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.		
50. Le médecin qui constate un changement significatif de l'état de santé d'une personne apte à consentir aux soins doit, si des directives médicales anticipées ont été versées à son dossier, vérifier auprès d'elle si les volontés exprimées dans ces directives correspondent toujours à ses volontés.	Modifier ainsi : <u>50. Le médecin qui constate un changement significatif de l'état de santé d'une personne apte à consentir aux soins doit discuter avec elle de la situation, de ses volontés et objectifs de vie. Il doit vérifier si des directives médicales anticipées ont été versées à son dossier et si les volontés exprimées dans ces directives correspondent toujours à ses volontés. Si la personne n'a pas encore indiqué ses volontés, le médecin doit amorcer la discussion avec elle et l'inviter à rédiger des directives médicales anticipées.</u>	Le médecin devrait toujours vérifier les volontés de son patient, peu importe s'il a ou non rédigé des directives anticipées. Le changement de l'état de santé est souvent un moment privilégié pour favoriser des discussions sur les volontés de fin de vie. Les recherches démontrent que les patients attendent que leur médecin aborde la question alors que les médecins attendent que les patients amènent la question. Nous croyons, comme plusieurs auteurs, que le médecin a une obligation déontologique et éthique de discuter des objectifs de vie et des objectifs de soins avec son patient et des volontés de fin de vie qui s'y rattachent.
51. Le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins consulte le registre des directives médicales anticipées. Si		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
des directives médicales anticipées concernant cette personne s'y trouvent, il les verse au dossier de cette dernière.		
<p>52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées 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.</p>	<p>52. Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées 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.</p> <p><u>Les professionnels de la santé doivent toutefois discuter des soins qu'ils jugent requis, appropriés et proportionnés avec la personne habilitée à consentir aux soins de la personne inapte. Si des doutes sérieux et justifiés laissent supposer que les directives anticipées ne sont pas l'expression de la libre volonté du patient ou qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée, ou encore que le refus de soins du représentant semble injustifié dans les circonstances, alors les professionnels de la santé doivent consigner dans le dossier médical du patient les motifs pour lesquels les directives anticipées ne peuvent être respectées.</u></p>	<p>Article 50 et Articles 51-52: Contrairement à la personne apte, il n'y a pas de moyens prévus pour valider si les volontés de l'inapte sont toujours les mêmes. Il faut prévoir une discussion avec les proches. Il faut également prévoir une intervention en éthique dans le cas où il y aurait malaise, conflits ou dissensions entre les proches et les volontés exprimées.</p>
<p>53. L'auteur des directives médicales anticipées est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature.</p>	<p>53. L'auteur des directives médicales anticipées <u>qui a discuté avec un médecin de ses objectifs de vie et de ses volontés de fin de vie</u> est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature.</p>	<p>La présomption d'information requiert une discussion et non pas seulement le fait d'avoir glané des renseignements de différentes sources. Cette présomption est d'autant plus forte que la discussion est contemporaine avec la rédaction du document.</p>
<p>54. En cas de refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans des directives médicales anticipées, l'article 16 du Code civil, prescrivant l'autorisation du tribunal, s'applique.</p>	<p>54. En cas de refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans des directives médicales anticipées, l'article 16 du Code civil, prescrivant l'autorisation du tribunal, s'applique.</p>	<p>Il nous apparaît inacceptable à tous points de vue de recourir au tribunal pour passer outre le refus catégorique d'un inapte de soins qui, s'ils ne sont pas donnés, mèneraient à sa mort.</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
<p>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.</p> <p>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.</p> <p>Il peut en outre rendre toute ordonnance qu'il estime appropriée dans les circonstances.</p>		
<p>56. Les volontés relatives aux soins exprimées dans un mandat donné en prévision de l'inaptitude d'une personne ne constituent pas des directives médicales anticipées au sens de la présente loi et demeurent régies par les articles 2166 et suivants du Code civil.</p> <p>En cas de conflit entre ces volontés et celles exprimées dans des directives médicales anticipées, ces dernières prévalent.</p>		
<p>57. Le ministre établit et maintient un registre des directives médicales anticipées.</p> <p>Le ministre peut assumer lui-même la gestion opérationnelle du registre ou la confier à un organisme assujéti à la Loi sur l'accès 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.</p>		
<p>58. Le ministre prescrit, par règlement, les modalités d'accès au registre de même que ses modalités de fonctionnement. Ces modalités</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
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.		
<p>59. L'article 11 du Code civil du Québec est modifié :</p> <p>1° par l'ajout, à la fin du premier alinéa, de la phrase suivante : « Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement. »;</p> <p>2° par l'insertion, dans le deuxième alinéa et après « soins », de « et qu'il n'a pas rédigé de directives médicales anticipées en application de la Loi concernant les soins de fin de vie (<i>indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi</i>) et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus ».</p>		
<p>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 ».</p>	<p>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 ».</p> <p>Il faut plutôt lire : <u>Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne. Le consentement ou le refus ainsi manifesté doit dans la mesure du possible, respecter les volontés que cette dernière a pu manifester.</u></p>	Ce n'est pas le proche qui respecte les volontés, ce sont les soignants.
<p>61. L'article 15 de ce code est modifié par l'insertion, après « constatée », de « et en l'absence de directives médicales anticipées ».</p>		
<p>62. L'article 776 du Code de procédure civile (chapitre C-25) est modifié par l'ajout, à la fin du premier alinéa, de la phrase suivante : « Il en est de même pour toute demande visée à l'article 55</p>		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
de la Loi concernant les soins de fin de vie (<i>indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi</i>) concernant l'application de directives médicales anticipées. ».		
<p>63. L'article 31 de la Loi médicale (chapitre M-9) est modifié :</p> <p>1° par le remplacement du premier alinéa par le suivant : « 31. L'exercice de la médecine consiste à évaluer et à diagnostiquer toute déficience de la santé chez l'être humain en interaction avec son environnement, à prévenir et à traiter les maladies dans le but de maintenir la santé, de la rétablir ou d'offrir le soulagement approprié des symptômes. »;</p> <p>2° par l'ajout, à la fin du deuxième alinéa, du paragraphe suivant : « 12° administrer le médicament ou la substance permettant à une personne en fin de vie d'obtenir l'aide médicale à mourir dans le cadre de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie (<i>indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi</i>). ».</p>		
<p>64. L'article 19 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2), modifié par l'article 160 du chapitre 23 des lois de 2012, est de nouveau modifié par l'ajout, après le paragraphe 13°, du suivant :</p> <p>« 14° dans le cas où le renseignement est communiqué pour l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie (<i>indiquer ici l'année et le numéro de chapitre de cette loi</i>). ».</p>		
<p>65. Malgré l'article 8, un établissement qui, le (<i>indiquer ici la date de l'entrée en vigueur de l'article 8</i>), 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.</p>		<p>Nous nous interrogeons sur l'interprétation de cet article. Dans la mesure où la définition proposée dans le projet de loi 52 parle indistinctement de « soins de fin de vie » comme étant des « soins palliatifs », nous ne voyons pas ce que ces derniers signifient dans cet article.</p>

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
Un tel établissement doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'il offre.		Nous suggérons qu'il soit revu avec la modification que nous proposons à la définition de « soins de fin de vie ». Les soins palliatifs devenant distincts des soins de fin de vie et comprenant d'autres interventions comme la sédation palliative et l'aide médicale à mourir, les établissements pourraient réellement clarifier leur offre de soins et services.
66. Jusqu'au (<i>indiquer ici la date qui suit de deux ans celle de l'entrée en vigueur de l'article 10</i>), le directeur général d'un établissement doit transmettre au conseil d'administration de l'établissement le rapport prévu au deuxième alinéa de l'article 10 tous les trois mois.		
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.		
68. Le ministre doit, au plus tard le (<i>indiquer ici la date qui suit de cinq ans celle de l'entrée en vigueur du présent article</i>), et par la suite tous les cinq ans, faire rapport au gouvernement sur l'application de la présente loi. Un tel rapport est déposé par le ministre dans les 30 jours suivants à l'Assemblée nationale ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux. La commission compétente de l'Assemblée nationale étudie ce rapport.		
69. Le ministre de la Santé et des Services sociaux est responsable de l'application de la présente loi.		
70. Les dispositions de la présente loi entreront en vigueur à la date ou aux dates déterminées		

Article du projet de Loi 52	Modification proposée	Commentaires
par le gouvernement.		