

MÉMOIRE À LA COMMISSION DE
LA SANTÉ ET DES SERVICES
SOCIAUX DE L'ASSEMBLÉE
NATIONALE

Projet de loi No. 52
Loi concernant les soins de fin de vie

Comité de juristes experts

Me Jean-Pierre Ménard, Ad. E., président

Me Michelle Giroux, professeure

Me Jean-Claude Hébert, Ad. E.

Octobre 2013

Les définitions.....	4
Une approche globale des soins de fin de vie.....	6
L'autonomie décisionnelle de la personne.....	7
Le droit de refuser des soins	9
La protection des personnes vulnérables	10
Les soins palliatifs.....	16
La sédation palliative terminale.....	21
Les directives médicales anticipées	24
L'évaluation faite par le second médecin	30
L'aide médicale à mourir, les majeurs inaptes et les mineurs	31
Le contrôle de la pratique médicale en cabinet privé	33
La Commission des soins de fin de vie.....	34
Conclusion	36

Le Comité de juristes experts qu'a mandaté le Gouvernement du Québec en juin 2012 a pris connaissance du *Projet de loi 52* (ci-après appelé le projet de loi). Depuis son dépôt, nous avons suivi avec grand intérêt les débats, tant dans les médias qu'en Commission parlementaire, devant la Commission de la santé et des services sociaux depuis le début des audiences publiques. Nous avons noté un intérêt marqué du reste du Canada pour ce débat social majeur en cours au Québec; la question a notamment été abordée lors de la conférence des ministres canadiens de la santé la semaine dernière. Nous sommes heureux de pouvoir poursuivre notre contribution à la réflexion devant vous. Il nous fait donc plaisir de vous soumettre aujourd'hui un éclairage juridique additionnel. Nous avons examiné et étudié minutieusement le projet de loi. Nous vous ferons part de nos commentaires à son égard, de même que nous apporterons quelques précisions permettant de répondre à certaines préoccupations qui ont été soulevées dans les diverses prises de position des intervenants devant la Commission parlementaire¹. Nous avons cru utile de proposer quelques modifications au texte du projet de loi sans en changer par ailleurs la substance et la cohérence. Nous espérons que cela permettra aux membres de la Commission d'apprécier le plus justement possible, les éléments mis de l'avant afin de favoriser l'adoption de ce projet de loi qui aura un effet primordial sur la fin de vie de tous les québécois. Bien que ces aspects ne nous laissent pas indifférents, nous n'insisterons pas sur les points de vue moraux, religieux, idéologiques ou éthiques avancés par l'un ou l'autre des intervenants.

¹ Les présents commentaires s'inscrivent également dans la suite du Rapport de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité, publié en mars 2012 et sur le rapport de juristes experts « Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité » de janvier 2013.

Depuis notre rapport déposé en janvier 2013, aucun changement juridique important ne s'est produit au Canada. Toutefois, deux décisions judiciaires sont attendues dans un avenir rapproché, soit celle de la Cour d'appel de Colombie Britannique dans l'affaire *Carter c. Canada* et celle de la Cour Suprême du Canada dans l'affaire *Rassouli*. Ces deux décisions pourraient possiblement avoir une certaine influence sur certains aspects du projet de loi.

D'emblée, nous voulons affirmer que le projet de loi dans son ensemble constitue un document de grande qualité. D'abord, il présente et encadre dans leur ensemble les différents soins de fin de vie. Ce faisant, il ajoute de la sécurité juridique au processus de fin de vie. Il constitue une étape de plus dans l'amélioration de la communication entre le corps médical et le patient pour les questions touchant la fin de vie, communication qui demeure souvent difficile encore aujourd'hui. Ce projet de loi présente également un équilibre approprié entre deux aspects aussi importants l'un que l'autre, soit l'affirmation de l'autonomie de la personne et la protection des personnes vulnérables. L'ensemble du projet de loi respecte généralement les paramètres juridiques que nous avons examinés pour les fins du rapport de notre comité en janvier 2013.

Comme nous l'avons exposé de façon exhaustive dans notre rapport, les progrès de la médecine et du droit civil, accompagnés de l'adoption des droits fondamentaux reconnus dans les Chartes canadienne et québécoise nous invitent à revoir le délicat équilibre des valeurs en jeu dans le contexte des soins de fin de vie. Le projet de loi respecte cet

équilibre, en mettant de l'avant l'importance de la vie, mais également de l'autonomie de la personne.

Nous aborderons le projet de loi en traitant des sujets suivants :

- Les définitions
- Une approche globale des soins de fin de vie
- L'autonomie décisionnelle de la personne
- Le droit de refuser des soins
- La protection des personnes vulnérables
- Les soins palliatifs
- La sédation palliative terminale
- Les directives médicales anticipées
- L'évaluation faite par le second médecin
- L'aide médicale à mourir, les majeurs inaptes et les mineurs
- Le contrôle de la pratique médicale en cabinet privé
- La Commission des soins de fin de vie
- Conclusion

Les définitions

De nombreuses interventions ont porté sur les définitions des différents termes utilisés dans le projet de loi. Le projet lui-même en contient quelques-unes à l'article 3. La principale difficulté soulevée par plusieurs intervenants concerne la définition de « soins de fin de vie », celle de « soins palliatifs », de « sédation palliative terminale » et « d'aide médicale à mourir ».

Nous nous permettons de proposer quelques définitions pour faire avancer la réflexion.

Les termes « soins de fin de vie » ne devraient pas se limiter à exprimer seulement les soins palliatifs, y compris la sédation terminale, et l'aide médicale à mourir. Nous proposons les définitions suivantes :

Soins de fin de vie : soins dispensés à une personne, y compris les soins palliatifs, dont la sédation terminale, et l'aide médicale à mourir, lorsque son décès est prévisible dans un avenir rapproché.

Il ne serait pas nécessaire de qualifier temporellement la proximité du décès, vu le caractère aléatoire et incertain de telles prévisions.

Quant aux autres termes de l'article 3, nous invitons le législateur à intégrer dans la loi, s'il le juge approprié, les définitions des différents concepts qu'avait adoptées la

Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité, soit les définitions suivantes, en les adaptant toutefois aux termes du projet de loi.

Aide médicale à mourir : Fait pour un professionnel de la santé de fournir un service médical, qu'il s'agisse de soins ou de toute autre intervention, dans le but d'aider son patient à mourir dans des conditions strictes, à la demande de ce dernier, soit en l'aidant directement à mourir.

Directives médicales anticipées : Instructions que donne une personne apte, par écrit ou autrement, sur les décisions à prendre en matière de soins dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de les prendre elle-même.

Sédation palliative continue : Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.

Soins palliatifs : Traitement des symptômes d'une maladie sans possibilité de pouvoir la guérir.

Une approche globale des soins de fin de vie

Le projet de loi met de l'avant une approche globale et intégrée des soins de fin de vie. Cette vision globale est un élément central de ce projet de loi, qui mérite d'être souligné. Il reflète très bien et intègre parfaitement dans un seul document législatif, le concept de « continuum de soins » mis de l'avant par plusieurs intervenants. Cela ajoute une grande cohérence dans la pratique et dans la surveillance des soins et des décisions en fin de vie. Il serait inapproprié, vu cette continuité, de le scinder en deux ou plusieurs projets de loi.

Ainsi, le projet de loi réglemente de façon exhaustive les relations patient-médecin, les règles du consentement aux soins pour diverses décisions de fin de vie (refus ou interruption de traitement, soins palliatifs, sédation palliative terminale, aide médicale à mourir).

Il réglemente l'organisation du système de santé pour favoriser le développement et la prestation de soins de fin de vie. Il encadre les maisons de soins palliatifs et les médecins pratiquant en cabinet privé.

Le projet de loi détermine certains aspects du contenu des dossiers médicaux et réglemente également les directives médicales anticipées.

Il reconnaît le droit de toute personne de prendre des décisions à l'égard des soins qu'elle reçoit, incluant celles qui pourraient entraîner son décès (refus ou interruption de traitement, sédation palliative, aide médicale à mourir).

L'autonomie décisionnelle de la personne

Un certain nombre d'interventions ont porté sur le sujet de l'autonomie décisionnelle de la personne, sans que ces interventions ne s'inscrivent cependant sous ce qualificatif.

Il est important de bien saisir la portée réelle de cette nouvelle législation. En encadrant l'ensemble du processus de soins de fin de vie, le projet de loi redéfinit la place qu'occupe la personne la plus importante dans tout ce processus, soit le patient lui-même. Le projet de loi lui reconnaît des droits importants. Ainsi, l'article 1 énonce que :

Art. 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.

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. (nos soulignés).

L'article 2 va dans le même sens.

Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :

- 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;*
- 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;*
- 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. (Nos soulignés)*

Le projet de loi reconnaît aux personnes le droit de recevoir des soins de fin de vie, c'est-à-dire des soins palliatifs, y compris la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir (art. 5). Elle reconnaît à toute personne majeure apte à consentir, le droit, en tout temps, de refuser de recevoir ou de retirer son consentement à un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie, tout en demandant au médecin de s'assurer du caractère libre et éclairé de cette décision (dont l'information sur les autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs (art. 6).

Ceci signifie qu'en tout temps, une personne majeure apte à consentir peut refuser ou interrompre tout soin, y compris les soins palliatifs, ou consentir à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir. Elle ne peut jamais être contrainte ou obligée de recevoir des soins palliatifs. Elle peut les interrompre ou les limiter en tout ou en partie, pour de bonnes raisons, de mauvaises raisons, ou sans raison du tout. C'est son droit le plus strict. Elle peut alors décider de recourir à d'autres possibilités selon sa condition médicale et l'idée qu'elle s'en fait. Si elle veut mettre fin à sa vie, elle peut refuser d'autres soins, interrompre des soins déjà en cours, solliciter la sédation terminale ou l'aide médicale à mourir. Il n'appartient pas aux prestataires de soins de s'ingérer dans la décision de la personne ou de limiter son choix, si la loi lui permet de le faire.

Ce choix lui appartient à elle et à elle seule. Elle a le droit de prendre cette décision selon ses valeurs et la perception qu'elle a de sa vie.

Il appartient aux intervenants et aux organisations de soins palliatifs d'accompagner la personne dans son cheminement vers la fin de sa vie, sans jamais lui imposer leur vision de la fin de vie. La limite absolue des soins palliatifs, c'est le consentement du patient. Aucun intervenant n'a de jugement à porter sur la décision de la personne d'arrêter les soins ou de les refuser. Leur seule obligation est de respecter le choix du patient.

Sur le plan juridique, les soins palliatifs sont des traitements comme les autres, que la personne est libre d'accepter ou de refuser, selon les termes de l'article 11 du Code civil. La réception de soins palliatifs n'est pas un passage obligé pour accéder à l'aide médicale à mourir ou à la sédation palliative terminale.

Le droit d'une personne de refuser un traitement ou de l'interrompre, de solliciter la sédation terminale ou l'aide médicale à mourir ne devrait jamais être lié à la disponibilité ou non des soins palliatifs. Conditionner le respect des choix d'un patient à la disponibilité des ressources pour d'autres alternatives thérapeutiques équivaut à lui nier son droit à l'autonomie.

Le droit de refuser des soins

L'article 6 du projet de loi est beaucoup plus étroit que l'état du droit actuel. Nous avons explicitement décrit, dans notre mémoire de janvier 2013, l'ensemble de la jurisprudence sur le droit des représentants d'un mineur ou d'un majeur inapte de refuser ou d'interrompre un soin nécessaire pour maintenir une personne en vie. Il faudrait ajouter, après le premier paragraphe, l'alinéa qui suit :

« Le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur d'un enfant mineur le peut aussi, lorsque sa décision est dans l'intérêt de l'enfant. Le tuteur, le curateur ou le mandataire d'un majeur inapte le peut également, s'il agit en vertu des volontés exprimées par la personne alors qu'elle était apte ou, à défaut de telles volontés, si sa décision est dans l'intérêt du majeur inapte.

Le mineur de quatorze ans et plus le peut également s'il agit dans son meilleur intérêt. »

La protection des personnes vulnérables

Dans la prestation des soins de fin de vie, la problématique des personnes vulnérables est une dimension extrêmement importante. À travers les débats en Commission parlementaire, un certain nombre de commentaires ont été portés à l'attention des membres de la Commission sur la condition des personnes en fin de vie.

Les problématiques concernant les personnes vulnérables sont nombreuses. Un certain nombre d'entre elles perdent leur aptitude à décider de leurs soins. D'autres peuvent se retrouver dans des conditions médicales précaires pouvant les amener à solliciter l'aide médicale à mourir, parfois même sous la pression des proches ou d'autres facteurs.

Le projet de loi présente, à l'égard des personnes vulnérables, de solides garanties de protection.

La première protection repose sur l'exigence absolue du consentement pour toutes les décisions de fin de vie. Le projet de loi reconnaît la primauté des volontés de la personne et le respect de ses droits, de sa liberté, de sa dignité et de son autonomie à l'égard des soins de fin de vie (arts. 1 et 2).

L'exigence du caractère libre et éclairé du consentement de la personne se retrouve partout (arts. 6, 25, 28, 45 et ss.). Si elle est inapte, son représentant doit donner ce consentement libre et éclairé (sauf pour l'aide médicale à mourir, qui n'est pas accessible dans l'état actuel du projet de loi, aux majeurs inaptes). Le consentement doit être écrit pour la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir.

L'exigence de l'aptitude à consentir constitue un deuxième moyen de protection. À plusieurs endroits, le projet de loi exige l'aptitude à consentir comme condition permettant à une personne de prendre une décision de fin de vie. Cette qualification est importante à la fois pour donner effet au principe de l'autonomie de la personne tout autant que pour protéger la personne vulnérable.

Une personne malade, même dans un état médical précaire, peut être parfaitement apte à consentir. Considérer toutes les personnes en fin de vie comme étant incapables de donner un consentement libre et éclairé relève d'un paternalisme médical d'une autre époque. Le Code civil du Québec reconnaît, à son article 4, une présomption générale d'aptitude à tous les citoyens du Québec. Il appartient à celui qui invoque l'inaptitude de la prouver.

Une personne handicapée physiquement peut être parfaitement apte à consentir. Une personne qui a un diagnostic de maladie mentale peut demeurer parfaitement apte à consentir si sa maladie mentale ne l'empêche pas de recevoir et comprendre l'information

qu'on lui donne et d'exprimer sa volonté. Toutes les personnes qui demeurent aptes à consentir à des soins bénéficient de tous les droits prévus au projet de loi.

Quant aux personnes qui sont inaptes à consentir, les règles du consentement substitué assurent leur protection. Le projet de loi limite cependant les pouvoirs de leur représentant. Elles ne peuvent ainsi avoir accès à l'aide médicale à mourir, même si leur représentant y consent et même si elles ont pu le demander dans une directive médicale anticipée ou autrement.

La troisième mesure de protection des personnes vulnérables est l'encadrement des soins de fin de vie, qui repose sur les orientations ministérielles qui lient les établissements, sur l'obligation de ces derniers d'adopter une politique de soins de fin de vie, d'en recevoir régulièrement des rapports d'application et l'obligation de faire rapport de l'application de la politique.

Dans le cas de pratiques ayant des conséquences plus considérables pour la personne, comme la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, le projet de loi oblige le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens à élaborer des protocoles cliniques applicables à ces soins.

Le médecin qui administre l'un ou l'autre de ces soins doit transmettre un avis à cet effet au CMDP de qui il relève (même si les soins ont été donnés à domicile). Le CMDP ou

son comité compétent évalue ainsi la qualité des soins fournis, notamment eu égard au protocole clinique applicable (art. 33).

De plus, le directeur général de l'établissement fera rapport au Conseil d'administration de l'établissement du nombre de sédations palliatives terminales administrées, du nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées, du nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même que du nombre d'aides médicales à mourir refusées et les motifs de ces refus.

Pour l'aide médicale à mourir, la protection à l'égard des personnes vulnérables est d'une importance telle qu'il est difficile de concevoir qu'une personne vulnérable puisse être impliquée dans ce processus malgré elle ou à son insu. Les précautions que le projet de loi impose à l'application de l'aide médicale à mourir dépassent de très loin celles qui existent quand une personne refuse, interrompt ou s'abstient des soins nécessaires pour la maintenir en vie et même lors de l'application de la sédation terminale.

Ainsi, l'aide médicale à mourir n'est accessible, selon l'article 26 du projet de loi : « qu'au majeur apte à consentir à des soins. Le médecin doit évaluer son patient pour déterminer s'il est apte à consentir. Dans la mesure où la personne est apte à consentir, elle a droit d'accès à l'aide médicale à mourir si elle rencontre les autres conditions.

Elle doit rencontrer les trois conditions médicales énoncées dans la loi:

- une maladie grave et incurable;
- une situation médicale caractérisée par un délai avancé et irréversible de ses capacités;
- elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Une personne ne peut donc obtenir l'aide médicale à mourir si elle est fatiguée de vivre ou atteinte d'une condition médicale qui ne rencontre pas les normes de la loi.

Dans l'état actuel du projet de loi, la demande doit émaner de la personne elle-même. Personne ne peut le faire pour elle (art. 26 al. 2).

La demande doit être faite par écrit, sur un formulaire spécial, signée par la personne, et contresignée par deux témoins. Aucune demande verbale n'est possible. Toute démarche doit être documentée.

Le médecin sollicité pour administrer l'aide médicale à mourir devra rencontrer toutes les conditions de l'article 28 pour administrer l'aide médicale à mourir. Ainsi, il devra s'assurer de l'aptitude à consentir aux soins de son patient. Il devra constater que le patient rencontre bien les trois conditions médicales prévues par la loi. Il devra s'assurer du caractère libre du consentement, notamment en s'assurant qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.

Le médecin doit aussi s'assurer de la volonté réitérée de la personne d'obtenir l'aide médicale à mourir, en discutant avec elle de ses intentions à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état.

Il doit aussi s'assurer que la personne ait pu s'entretenir de sa demande avec la personne qu'elle souhaite consulter.

Un second médecin devra s'assurer que l'ensemble des conditions de l'article 28 sont respectées.

Le projet de loi prévoit qu'en plus, le médecin doit s'entretenir de la demande du patient avec l'équipe de soins en contact avec le patient, le cas échéant.

Le projet de loi prévoit également que le médecin peut s'entretenir de sa demande avec les proches si la personne le souhaite. Dans ce dernier cas, il faut absolument éviter de donner aux proches le pouvoir d'intervenir ou de s'immiscer dans la décision de la personne. Il n'est pas nécessaire selon nous d'inclure une telle disposition dans le projet de loi. Rien n'empêche le médecin de le faire si la personne le souhaite, mais cela évitera que des tiers y voient un moyen de s'ingérer dans la décision du patient.

Toutes ces précautions empêchent de façon absolue qu'une personne inapte ou vulnérable ne soit impliquée dans le processus.

Toutefois, tel que nous en discuterons plus loin, comme l'ont suggéré plusieurs intervenants, si la demande d'aide médicale à mourir peut devenir accessible à un majeur inapte qui l'aurait exprimée clairement dans une directive médicale anticipée, certaines précautions s'imposent pour assurer la protection la plus large possible à la personne. Nous en discuterons plus loin.

Les soins palliatifs

L'encadrement juridique des soins palliatifs constitue une avancée majeure dans le droit de la santé québécois. Ce projet de loi fera du Québec, dans la mesure où il est adopté avec l'essentiel des dispositions proposées, l'une des juridictions les plus avant-gardistes au monde en cette matière.

C'est dans le contexte de l'inclusion des soins palliatifs dans la définition des soins de fin de vie que toute la portée des soins palliatifs se retrouve. Comme la grande majorité des personnes qui décèdent d'une maladie évolutive est appelée à recevoir des soins palliatifs, ces changements sont d'une grande importance et constituent, à n'en pas douter, l'impact probablement le plus important de ce projet de loi.

La reconnaissance juridique d'un droit aux soins palliatifs (art. 5), même de portée limitée (art. 5 al. 3), aura un impact considérable sur le développement de ces soins. L'obligation corollaire des établissements de les développer et de les intégrer à la

politique des soins de fin de vie, permettra à ce droit des patients de trouver sa portée réelle.

Le projet de loi comprend des mesures particulières pour en favoriser l'accès. Ainsi, le devoir du médecin de s'assurer du caractère libre et éclairé de toute personne exprimant un refus ou un retrait de consentement, notamment qu'elle ait été informée des autres modalités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs (art. 6), assure que la personne a considéré ces soins. Même en cas de refus ou de retrait du consentement aux soins pour la maintenir en vie, elle aura droit aux soins palliatifs (art. 7).

L'obligation de tout établissement de prévoir dans son plan d'organisation, un programme clinique de soins de fin de vie (dont les soins palliatifs) (art. 9) est importante. Dans le cas des Centres de santé et de services sociaux (CSSS), le plan d'organisation devra prévoir d'offrir des soins de fin de vie (dont les soins palliatifs) à domicile aux personnes en fin de vie.

De plus, tout établissement doit adopter une politique de soins de fin de vie qui sera diffusée auprès de l'ensemble de son personnel et des professionnels qui y oeuvrent, ainsi qu'auprès des personnes en fin de vie et de leurs proches (art. 10 al. 1).

Le conseil d'administration de chaque établissement recevra, chaque année, un rapport de son directeur général portant entre autres sur le nombre de personnes ayant reçu des soins palliatifs (art. 10 al. 2).

Le Code d'éthique de l'établissement devra prévoir, dans une section portant sur les droits des personnes en fin de vie, des articles se référant spécifiquement aux soins palliatifs, où se retrouveront les nouveaux droits que le projet de loi reconnaît aux usagers de l'établissement (art. 11).

La personne qui a besoin de soins palliatifs à domicile, alors qu'elle ne peut les y recevoir en raison de sa condition ou de son environnement, aura le droit que l'établissement lui offre de l'accueillir dans ses installations pour qu'elle puisse y recevoir des soins palliatifs, ou encore, que l'établissement la dirige vers un autre établissement ou maison de soins palliatifs pour qu'elle y reçoive des soins palliatifs requis par son état (art. 12).

L'intégration des maisons de soins palliatifs (art. 15) ne peut qu'augmenter l'offre et la qualité des soins palliatifs. La qualité des soins sera dorénavant contrôlée par les CSSS. Les maisons de soins palliatifs devront adopter un Code d'éthique portant sur les droits des personnes en fin de vie, dont les soins palliatifs et adopter une politique sur les soins de fin de vie, soit principalement les soins palliatifs. Le Code d'éthique et la politique des soins de fin de vie devront être diffusés à tout le personnel de la maison, aux professionnels qui y exercent, aux personnes en fin de vie et à leurs proches (art. 16).

Les soins de fin de vie peuvent être prodigués à domicile par un médecin et, le cas échéant, par une infirmière qui travaille en cabinet privé, agissant dans les limites de sa

compétence. Il ne sera pas nécessaire pour le médecin qui fournit des soins palliatifs à domicile de conclure une entente préalable à cet effet avec le CSSS (art. 17.).

L'agence de santé et de services sociaux de chaque région devra déterminer les modalités générales d'accès aux soins palliatifs dispensés par les différents établissements et maisons de soins palliatifs de son territoire (art. 18). Elle devra informer la population de son territoire des soins palliatifs qui y sont offerts, des modalités d'accès à ces soins, de même que des droits des personnes en fin de vie et de leurs recours. Ces renseignements devront être accessibles sur le site Internet de l'agence (art. 19).

C'est le ministre qui déterminera les orientations dont doivent tenir compte une agence et un établissement dans l'organisation des soins de fin de vie, dont les soins palliatifs (art. 20).

La mise en application de la loi est encadrée par la Commission sur les soins de fin de vie. La Commission doit entre autres évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs, saisir le ministre de toute question relative à ces soins, lorsque cette question mérite l'attention ou l'action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations, et faire au ministre tous les cinq ans un rapport de la situation des soins de fin de vie au Québec (art. 39).

Plusieurs organisations ont soulevé la question des ressources pour mettre en place l'application des dispositions de la loi relative aux soins palliatifs. Il faut comprendre

que les soins palliatifs sont dispensés en fonction du patient et non des prestataires de services. Les soins palliatifs le sont pour le patient. Il n'est pas nécessaire que ces soins, souvent peu complexes dans un certain nombre de cas, soient donnés par des spécialistes dans des unités spécialisées de soins palliatifs. Pour rendre ces soins accessibles, il faut généraliser les soins palliatifs, en développant des protocoles, de la formation et de l'inter-disciplinarité. Ce sont les seuls moyens de les rendre accessibles au plus grand nombre.

Il ne faut pas lier par ailleurs le développement des soins palliatifs avec les autres droits que le projet de loi donne aux personnes en fin de vie. Ne pas respecter la décision d'un patient de refuser ou d'interrompre un soin qui pourrait le maintenir en vie parce que des soins palliatifs ne sont pas disponibles n'est pas acceptable. Cette décision appartient au patient seul, pour les considérations qu'il estime pertinentes. Cette approche présume que la seule raison pour laquelle l'aide médicale à mourir est sollicitée ou le refus d'un traitement salvateur est exprimé est l'absence ou l'insuffisance de soins palliatifs. Ce lien n'a jamais été discuté dans la littérature médico-légale. Il en est de même pour la décision d'un patient de consentir à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir. Nous y reviendrons plus loin.

La sédation palliative terminale

Un certain nombre d'intervenants ont soulevé des questions relativement à la sédation palliative terminale, tant à l'égard de sa définition qu'à l'opportunité d'encadrer cette pratique.

Dans notre rapport de janvier 2013, nous avons fait état de la grande confusion qui entoure ces soins au sein de la pratique médicale². La littérature médico-légale et les expériences étrangères vont dans le même sens. Il nous semble essentiel, pour assurer la sécurité juridique tant des patients que des médecins, que cette pratique soit clarifiée et encadrée. L'examen des commentaires sur cette question devant la Commission parlementaire confirme, si besoin en était, cette nécessité.

Le projet de loi ne définit pas la sédation palliative terminale. Si une définition doit en être donnée, il faut qu'elle se distingue de la simple sédation palliative, que la Commission spéciale avait défini comme « l'administration d'une médication à une personne, avec alternance de période d'éveil et de sommeil, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente »³.

Comme nous l'avions mentionné à l'époque, la sédation palliative intermittente ne pose aucune difficulté juridique. Il en est de même de celle appliquée dans un contexte

² Rapport du Comité de juristes experts, op. cit. note 1, p. 280 et ss.

³ Rapport de la Commission, supra, note 1, p. 18.

d'urgence. C'est un traitement comme un autre et, comme beaucoup d'intervenants l'ont souligné, il n'y a aucune nécessité de réglementer autrement cette pratique.

Dans la sédation palliative continue, il s'agit de « l'administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès ». ⁴ S'il faut la définir dans la loi, c'est cette définition élaborée par la Commission spéciale qui doit être retenue.

Dans ce cas, deux éléments sont importants. Le premier est le caractère définitif du traitement, qui ne sera cessé qu'avec la mort du patient. L'initiation de ce traitement marque la fin de la vie relationnelle de la personne. Une fois le traitement entrepris, la personne ne peut plus révoquer son consentement. Le second élément d'intérêt survient lorsque le patient, une fois sous sédation palliative continue, se voit retirer l'hydratation et l'alimentation artificielle, soins qui ne soulagent en aucune façon la douleur du patient. Au-delà des cas où une indication médicale très étroite justifie ce retrait, la pratique et la littérature médicale signalent un usage beaucoup plus large de cette pratique qui a pour effet, dans un certain nombre de cas, d'entraîner la mort du patient, non pas du seul effet de l'évolution de sa maladie sous-jacente, mais aussi par la privation d'hydratation ou d'alimentation. De nombreuses expériences, ici et à l'étranger, permettent de constater que les patients ou leurs représentants sont peu informés de la nature réelle de cette technique de soins.

⁴ Idem.

Il est important, pour assurer au patient le plein exercice de son droit à l'autonomie et de son droit de donner un consentement éclairé, de maintenir la version actuelle de l'article 25 du projet de loi tel quelle. L'expression « sédation palliative terminale » est beaucoup plus descriptive de cette technique que le terme « sédation palliative continue », qui pourrait confondre le patient ou son représentant quant au caractère irréversible et terminal du traitement. La littérature médico-légale la qualifie avec ces termes, bien que la littérature purement médicale adhère plutôt au terme de sédation palliative continue.

Quant à la nécessité de l'encadrer juridiquement, les raisons sont nombreuses. Il y a d'abord l'intérêt d'une définition commune de cette technique, l'établissement d'un processus juridique unique et obligatoire pour le consentement, et la compilation des données pour mieux documenter cette pratique qui demeure encore, dans beaucoup de milieux, mal comprise ou même occultée. De plus, les expériences étrangères confirment que cette pratique est utilisée pour contourner les règles strictes de l'aide médicale à mourir dans les pays où ce processus est légalisé. Au Québec et au Canada, cette pratique est utilisée dans un certain nombre de cas pour contourner les rigueurs apparentes de la loi.

L'article 25 du projet de loi est donc nécessaire dans sa formulation actuelle, pour assurer au patient et à son représentant le contrôle de cette pratique de soins de fin de vie. Il n'appartient en aucune situation au médecin de décider d'y recourir sans le consentement libre et éclairé de son patient. La seule recommandation que nous pouvons faire serait d'ajouter, à la fin de l'alinéa 1 de l'article 25, avec le devoir d'information qui y est

énoncé, après le terme « sédation » les termes suivants « et, le cas échéant, du retrait de l'alimentation et l'hydratation du patient ». Si le législateur souhaite adopter le terme sédation palliative continue au lieu de sédation palliative terminale, il est souhaitable que le reste de l'article 25 ne soit pas changé. La personne qui donne un consentement à la sédation palliative terminale doit être informée spécifiquement du caractère irréversible de la sédation et des autres conditions.

Les directives médicales anticipées

Les articles 45 à 56 du projet de loi traitent des directives médicales anticipées. De nombreux commentaires ont été formulés à l'égard de ces dispositions.

Une première difficulté provient du fait que l'article 45 ne prévoit pas clairement la portée de ces directives. On y prévoit que les directives médicales anticipées peuvent porter sur les soins médicaux requis par son état, et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire.

Or, la lecture de l'article 26 exclut spécifiquement le recours à l'aide médicale à mourir pour une personne majeure inapte qui l'aurait demandée par directives médicales anticipées.

La formulation de l'article 45 ne fait pas obstacle à un refus de soins anticipé, ni à une interruption de traitement qui aurait pu être prévue par la personne alors qu'elle était apte. Elle ne semble pas faire obstacle à une demande de sédation terminale, puisque l'article

25 donne le droit à la personne ou à son représentant d'y consentir, ce dernier pouvant alors agir sur la foi des directives médicales anticipées.

En pratique, l'actuel article 45 pourrait permettre à la personne d'exprimer à l'avance, par une directive médicale anticipée, toute décision relative à des soins qu'elle recevra une fois devenue inapte, y compris des soins de fin de vie, en excluant toutefois l'aide médicale à mourir.

La décision d'inclure ou non l'aide médicale à mourir dans la sphère des directives médicales anticipées qu'une personne apte à consentir peut émettre appartient au législateur qui décidera de l'opportunité de l'inclure ou non parmi les décisions anticipées que peut exprimer une personne. Plusieurs options sont disponibles.

La première est de conserver la formulation actuelle, en précisant plus clairement la portée de l'article 45, dont le premier alinéa devrait se lire comme suit.

« Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, des soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé, y inclus les soins de fin de vie, mais en excluant l'aide médicale à mourir, et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire. »

Rien n'empêche le gouvernement de confier par la suite à la Commission des soins de fin de vie le mandat d'étudier davantage cette question.

Une seconde option est de permettre par directives médicales anticipées d'exprimer des volontés qui incluent l'ensemble des soins de fin de vie. Dans ce cas, il serait peut-être plus approprié de prévoir un formulaire spécifique, contenant les informations pertinentes à cet égard, plutôt que de s'en remettre à l'expression des volontés de chacun. Le formulaire prescrit par le ministre tel que proposé à l'article 26, pourrait contenir une section spéciale permettant à la personne de retenir cette option si tel est son désir. Cela aurait pour effet d'assurer la clarté et la forme d'une telle directive. Vu les conséquences de cette décision, un tel formalisme n'apparaît pas inutile. Il pourrait également être pertinent de fixer une durée de validité d'une telle directive, quoique l'établissement d'une période déterminée pose un certain nombre de difficultés. La proposition de la Chambre des notaires d'exiger la forme notariée portant minute pour une telle directive est intéressante, sous réserves de l'accessibilité économique des citoyens à cette procédure.

L'une des difficultés importantes de permettre l'aide médicale à mourir concerne l'évaluation des souffrances physiques et psychiques de la personne pour déterminer si elles sont soulagées dans des conditions tolérables pour la personne. L'évaluation des souffrances physiques ne pose pas beaucoup de problème, puisque les dosages de médicaments anti-douleur, les symptômes objectivables de douleur physique et d'autres moyens permettent de constater qu'une personne n'est pas soulagée par des médicaments, même si elle ne peut l'exprimer.

Quant aux souffrances psychiques, la situation est plus complexe. L'appréciation peut découler des volontés émises par la personne, qui énonce à l'avance dans des directives un certain nombre de situations qu'elle considère être intolérables pour elle psychiquement. Ses proches peuvent bien connaître la personne aux fins de confirmer cet état de chose. En cas de doute, le recours au tribunal en vertu de l'article 55 permettrait de régler les difficultés qui pourraient se poser.

Notre comité s'était prononcé en faveur de la reconnaissance du droit d'un majeur apte à demander l'aide médicale à mourir par directives médicales anticipées. Nous considérons toujours que cette possibilité devrait être envisagée par le législateur.

La co-existence des directives médicales anticipées avec le mandat en cas d'inaptitude, discutée à l'article 56, pose également un problème important. Le projet de loi enlève toute portée aux volontés relatives aux soins exprimés dans un mandat donné en prévision de l'inaptitude. En cas de conflit, le projet de loi prévoit que les volontés exprimées dans les directives médicales anticipées ont préséance sur le mandat.

Il faut remarquer que les directives médicales anticipées et le mandat donné en prévision de l'inaptitude sont assujettis à la même forme, soit devant notaire ou devant deux témoins. Le but des deux actes est le même, soit d'exprimer des volontés en cas d'inaptitude. (Le mandat a une portée plus large que les soins, mais il inclut généralement des dispositions à l'égard des soins médicaux). Il n'y a aucune raison conceptuelle de vider le mandat de son contenu à l'égard de la personne pour le limiter principalement

aux biens. Rappelons-nous que plus d'un million de mandats en cas d'inaptitude ont été complétés au Québec. Si le projet de loi est adopté dans sa forme actuelle, plus d'un million de québécois devront refaire un nouveau document, exprimant cette fois les directives médicales anticipées, dont le contenu sera, dans la très grande majorité des cas, identique au contenu du mandat donné en prévision de l'inaptitude. Il n'est pas certain que ce processus réponde aux attentes des citoyens, lesquels ne comprendraient pas pourquoi, du jour au lendemain, les volontés qu'ils ont consignées dans un mandat n'ont plus aucun effet. De plus, cette disposition du projet de loi, si adoptée telle quelle, marquerait également la fin de la pratique des niveaux de soins dans les établissements de soins de longue durée. Les formules que l'on fait signer aux personnes n'auront plus d'effets. Il faudra plutôt prévoir les niveaux de soins dans les directives médicales anticipées, ce qui pose d'autres sortes de problèmes.

Il faut aussi porter attention à l'article 12 du Code civil, qui prévoit que celui qui consent à des soins pour autrui doit « tenir compte, dans la mesure du possible, des volontés que ce dernier a pu manifester » sans faire référence à une façon précise d'exprimer des volontés. Dans la compréhension actuelle de cet article, même les volontés émises verbalement antérieurement à l'inaptitude doivent être prises en compte dans le processus décisionnel du consentement substitué. Avec l'adoption de l'article 56 du projet de loi, l'article 12 perd une grande partie de sa portée, car celui qui consent pour autrui ne devra agir que sur la foi des directives médicales anticipées et faire abstraction de toute autre manifestation de volonté, même postérieure aux directives médicales anticipées, sauf s'il est autorisé à agir ainsi par le tribunal.

La solution possible en ce qui concerne la co-existence du mandat en prévision de l'inaptitude et la directive médicale anticipée pourrait être la suivante :

- prévoir qu'une personne qui a déjà convenu d'un mandat en cas d'inaptitude puisse le déposer au Registre des directives médicales anticipées pour valoir comme telle, c'est-à-dire que ce document constituera également une directive médicale anticipée.

La co-existence des directives médicales anticipées avec un mandat en prévision de l'inaptitude ou toute autre forme d'expression des volontés devrait se régler non par l'ignorance des autres formes d'expression de la volonté de la personne, mais plutôt par le respect de l'expression la plus récente des volontés, même exprimées verbalement alors qu'elle était apte. Autrement, cela équivaut à figer au moment de la confection des directives médicales anticipées l'opinion de la personne quant à ses volontés éventuelles, ce qui va à l'encontre des principes décrits à l'article 1 du projet de loi, assurant la primauté de la volonté de la personne, liant alors le représentant pour n'agir que sur la foi des volontés émises dans une directive médicale anticipée qui pourrait très bien ne plus représenter les volontés de la personne. Le représentant serait alors obligé de s'adresser au tribunal pour décider autrement.

Il faut se demander si le formalisme des directives médicales anticipées est approprié pour toutes les volontés de la personne à l'égard des soins ou s'il ne devrait pas être

réservé à des décisions de soins aux conséquences plus graves, tel le refus, l'interruption ou l'abstention de traitement, la sédation palliative terminale, l'aide médicale à mourir, etc.

L'évaluation faite par le second médecin

Le recours à l'aide médicale à mourir prévoit l'implication d'un second médecin, indépendant du médecin traitant, dont la fonction sera essentiellement de confirmer l'opinion du premier médecin en procédant de nouveau selon les procédures décrites à l'article 28 du projet de loi.

Quelques difficultés ont été évoquées à cet égard, tant au sujet de l'indépendance de ce deuxième médecin que de sa disponibilité.

Quant à l'indépendance de ce deuxième médecin, cela signifie qu'il ne devra pas faire partie de l'équipe traitante du patient impliqué dans le processus. Son indépendance doit être par rapport au cas de ce patient, afin qu'il puisse se prononcer librement sur le dossier. Le fait qu'il fasse partie du même département que le médecin traitant ne pose pas de difficultés particulières. Le médecin devrait appliquer son jugement professionnel selon les normes reconnues. L'important, c'est qu'il ne participe pas au processus. Une telle procédure existe en matière de don d'organes sur une personne décédée, alors que le décès doit être constaté par un médecin qui ne participe pas à la greffe. Il n'est pas exigé que ce médecin ne connaisse pas le chirurgien qui procède à la greffe ou qu'il provienne d'un autre hôpital. Il ne doit simplement pas participer au processus de greffe.

Quant à la disponibilité, des problèmes importants peuvent se poser, par exemple dans une région éloignée où un deuxième médecin peut être difficile à trouver, ou encore qu'aucun médecin ne veut remplir cette fonction. Dans un tel cas, rien n'empêche de faire appel à un médecin de l'extérieur, qui viendrait à l'hôpital impliqué faire l'évaluation prévue à l'article 28 et rendre son opinion.

Ce deuxième médecin n'étant pas le médecin traitant et n'ayant pas à connaître le patient, serait d'autant plus indépendant pour ce faire. Rien n'empêche qu'il puisse être accompagné pour faire son travail, de collaborateurs d'autres disciplines (nursing, travail social, etc.). Il serait concevable de mettre sur pied des petites équipes mobiles multidisciplinaires qui pourraient permettre à un médecin de remplir le rôle du second médecin prévu au projet de loi. Ces petites équipes (qui pourraient toutefois se limiter au médecin seulement) pourraient aller partout au Québec, sur demande d'une équipe traitante, pour compléter l'évaluation du patient dans des délais rapides.

L'aide médicale à mourir, les majeurs inaptes et les mineurs

Le projet de loi propose de limiter l'aide médicale à mourir aux majeurs aptes à consentir. Ne pourraient donc avoir accès à ce processus les majeurs inaptes, qu'ils aient ou non exprimé des volontés avant leur inaptitude, ou qu'ils n'aient jamais eu la capacité de le faire, ainsi que les mineurs, même ceux de quatorze à dix-huit ans.

Tel que le souligne la Commission des droits de la personne, ces exclusions peuvent a priori soulever une question de discrimination fondée tantôt sur le handicap, tantôt sur l'âge. D'autres intervenants ont souligné qu'il était inapproprié de priver des personnes majeures inaptes ou des enfants de recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'ils se trouvent dans les conditions médicales prévues par la loi.

À ce stade du débat, le projet de loi limite l'accès à cet acte à l'expression d'une volonté personnelle. Ceux qui ne peuvent l'exprimer consciemment, comme les majeurs inaptes, ou n'ont pas l'expérience pour le faire, comme les mineurs (même ceux de quatorze à dix-huit ans qui ne sont pas des majeurs en matière de soins médicaux), n'y ont donc pas accès.

Il existe d'autres interventions médicales qui ne sont pas accessibles aux mineurs ou aux majeurs inaptes, tel le don d'organes, la procréation assistée, etc. Il est loin d'être certain qu'un tribunal considérerait ces restrictions comme contrevenant à l'article 9.1 de la Charte.

Cependant, cette question est importante et devrait être examinée par la Commission des soins de fin de vie, avec des recommandations qui doivent faire l'objet d'un large débat public pour dégager dans quelle mesure la société québécoise souhaite répondre à cette préoccupation.

Le contrôle de la pratique médicale en cabinet privé

Un certain nombre d'intervenants ont soulevé des difficultés à l'égard de l'article 17, qui prévoit les conditions de l'implication du médecin exerçant en cabinet privé qui prodiguerait des soins de fin de vie alors qu'il serait appelé à administrer la sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir.

Le projet de loi propose qu'une «association» entre le médecin et le CSSS de son territoire soit établie pour permettre au médecin d'agir.

Les difficultés ont trait au contenu de cette association. Il serait plus approprié de prendre une entente contractuelle, qui pourrait être établie à partir d'un modèle standardisé pour tous les établissements du Québec. En concluant cette entente avec le CSSS, le médecin ne se verrait pas attribuer un statut ou des privilèges dans l'établissement, l'entente visant essentiellement à prévoir le mécanisme de surveillance permettant au CSSS ou à l'un de ses comités déterminés dans l'entente, de s'assurer de la qualité des soins fournis. Une modification à cet effet devrait être apportée à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* à l'égard des pouvoirs du Conseil d'administration.

Les établissements et le Collège des médecins ont tous les deux des responsabilités importantes en matière de contrôle de la qualité des soins. A priori, seul le Collège des médecins a juridiction pour évaluer la qualité des soins donnés hors établissement de santé. Par le biais de l'association prévue au projet de loi, un médecin qui pratique hors

établissement pourrait par entente contractuelle, accepter d'assujettir certains aspects de sa pratique des soins de fin de vie à la surveillance du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens du CSSS. Une telle entente ne pose pas de problème et permet d'assurer plus facilement un contrôle de proximité. Toutefois, cette entente a des limites importantes, particulièrement si le médecin ne respecte pas les protocoles cliniques du CMDP. Ce dernier peut alors mettre fin à l'entente. Si des mesures disciplinaires s'imposent, il devrait revenir au Collège des médecins de sanctionner le contrevenant. Il n'y a pas de difficultés juridiques à confier aux CSSS du territoire où l'acte est posé par entente formelle avec le médecin de cabinet privé, la surveillance de la qualité d'exercice. Cette entente pourrait même inclure l'implication du Collège des médecins comme partie, en définissant les tâches du CSSS, du Collège et du médecin partie à l'entente.

La Commission des soins de fin de vie

Un grand nombre d'organismes et d'intervenants ont fait des propositions relativement à la composition de la Commission des soins de fin de vie, décrite à l'article 36 du projet de loi. Il appartient au législateur d'en définir la composition. Toutefois, tenant compte des importantes responsabilités de nature juridique de la Commission, il n'est peut-être pas suffisant d'y retrouver un seul juriste sur les sept membres que comptera la Commission. C'est la seule remarque que nous ferons à cet égard.

La deuxième question qui a été discutée abondamment concerne la question de l'autorité de qui relèvera la Commission. Le projet de loi la fait relever du Ministre de la Santé et des Services sociaux. Plusieurs intervenants ont proposé de la faire relever directement

de l'Assemblée Nationale. Il s'agit encore ici d'un choix plus politique que juridique. Il est certain que si cette Commission est perçue comme ayant mandat d'administrer un programme du système de santé, il est préférable qu'elle demeure sous la responsabilité du Ministre de la Santé, comme le sont de très nombreux organismes tels la RAMQ, l'OPHQ, l'INESS etc. Si la Commission est plutôt perçue comme exerçant un mandat plus large, avec un besoin de transparence et d'imputabilité plus important, peut-être vaut-il mieux la faire relever de l'Assemblée Nationale du Québec.

Une troisième question soulevée à l'égard de la Commission consiste dans la possibilité que cet organisme puisse recevoir des informations de diverses sources pour l'accomplissement de son mandat. Il n'y a aucune difficulté à modifier le projet de loi, à l'article 40, en ajoutant trois paragraphes à l'effet que la Commission peut notamment :

4. « Recevoir les rapports annuels des établissements sur l'application de la politique de soins de fin de vie, tel que décrit à l'article 10;
5. Recevoir toute recommandation découlant du traitement d'une plainte déposée auprès d'un établissement, que pourrait lui acheminer un commissaire local aux plaintes et à la qualité des soins, un commissaire régional aux plaintes et à la qualité des soins, un médecin examinateur ou le Protecteur du citoyen dans l'exercice de leurs fonctions relatives au traitement des plaintes et au respect des droits des usagers;
5. Recevoir toute recommandation d'un coroner ou de tout organisme intéressé par la question des soins de fin de vie et qui concerne le mandat de la Commission.

Cela favoriserait une meilleure surveillance des soins de fin de vie.

Conclusion

Le projet de loi constitue une avancée importante pour la société québécoise. Il s'appuie sur un très large consensus social et reçoit l'appui de tous les ordres professionnels impliqués. Il élargit le droit des citoyens de contrôler leur vie de manière respectueuse de leurs valeurs. Les nouvelles dispositions peuvent changer la vie d'un grand nombre de nos concitoyens. Nous tenons à féliciter tous les élus qui ont été impliqués dans ce processus délicat pour l'écoute, l'attention et l'intérêt qu'ils ont manifestés tout au long de ce débat.