



Mémoire sur le projet de loi n° 52

Loi concernant les soins de fin de vie

Association médicale du Québec

Le 17 septembre 2013

Ce mémoire de l'Association médicale du Québec (AMQ) a été déposé à la Commission de la santé et des services sociaux le 17 septembre 2013.

À cette occasion, les personnes suivantes ont représenté l'AMQ :

Dr Laurent Marcoux, président de l'AMQ

Dr Claude Roy, président du comité des affaires professionnelles de l'AMQ

Association médicale du Québec
380, rue Saint-Antoine Ouest
Bureau 3200
Montréal (Québec)
H2Y 3X7

Téléphone : 514 866-0660

Site Web : www.amq.ca

Ce document est disponible sur le site Web de l'AMQ.

Préambule

L'Association médicale du Québec (AMQ) est la seule association québécoise qui regroupe l'ensemble de la profession médicale du Québec, soit les omnipraticiens, les spécialistes, les résidents et les étudiants en médecine. L'AMQ compte sur un vaste réseau de membres pour réfléchir aux enjeux auxquels est confrontée la profession médicale, pour proposer des solutions et pour innover afin de repenser le rôle du médecin dans la société et d'améliorer la pratique médicale.

Notre intervention se veut lucide et constructive. Elle est guidée essentiellement par notre souci de contribuer efficacement et positivement à l'amélioration des services à la population.

Comme les membres de la Commission pourront le constater, les recommandations que nous soumettons ne proposent que rarement un libellé précis dans la rédaction du projet de loi. Elles visent plutôt à préciser l'esprit dans lequel devraient être envisagées les améliorations proposées.

Généralités

La famille parlementaire du Québec a fait preuve de beaucoup de courage politique en abordant un sujet d'une telle sensibilité. De toute évidence, la question de l'aide médicale à mourir ne fera jamais l'unanimité, ni au sein de la société, ni au sein de la communauté médicale. Le fait d'avoir lancé un débat public très large sur cette question est une initiative qui mérite d'être saluée.

En ces temps de cynisme grandissant de la part de la population à l'égard des institutions démocratiques et de leurs principaux acteurs, il convient de saluer l'esprit de collaboration qui a prévalu tout au long des travaux parlementaires sur le droit de mourir dans la dignité. Nous sommes à même de constater que cet esprit de collaboration imprègne les travaux de la présente commission.

Les barrières partisans habituelles sont tombées devant la volonté de bien faire les choses, dans le respect des opinions de tous les individus et de toutes les organisations entendus dans le cadre des consultations publiques. Un hommage tout à fait mérité est adressé à celles et ceux qui ont mené les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

L'AMQ a voulu mesurer la perception des médecins québécois à l'égard de l'aide médicale à mourir. Elle a donc commandé un sondage qui a été mené entre le 8 mai et le 24 mai 2013. Les résultats de la recherche sont très révélateurs, comme en font foi les tableaux qui apparaissent à la page suivante.

Tableau 1 : Niveau d'accord avec les recommandations du rapport de la commission spéciale
 Base : Tous les répondants (n=1 201)

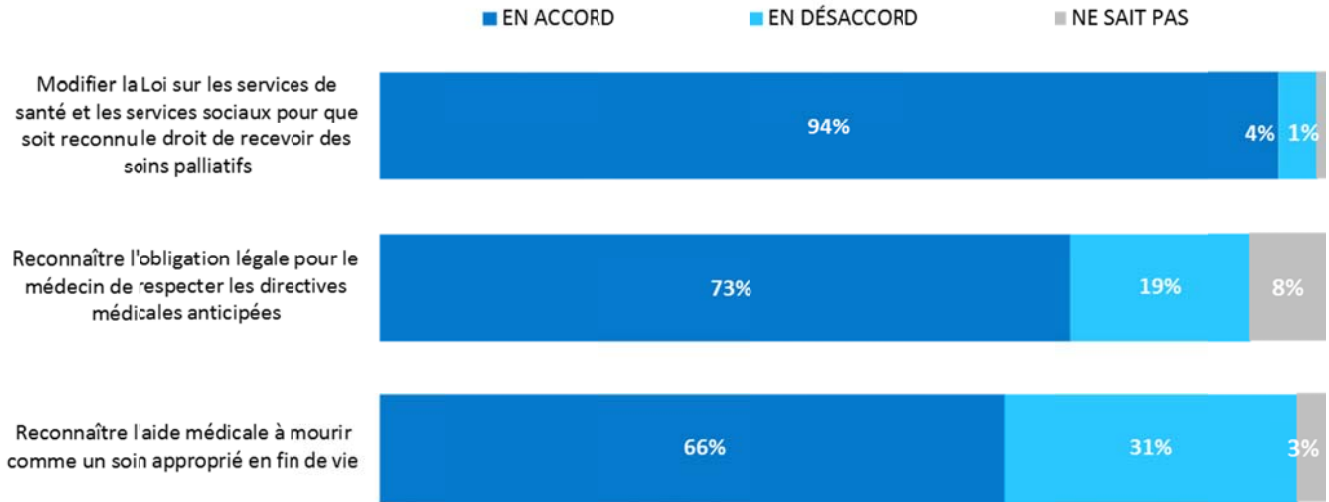
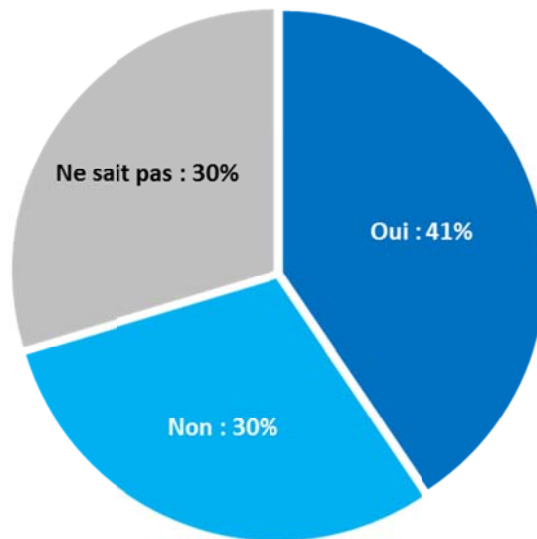


Tableau 2 : Acceptation d'une demande d'aide médicale à mourir
 Base : Ceux qui pensent qu'un patient pourrait leur présenter une demande d'aide médicale à mourir (n=844)



On y apprend en effet que 66 % des médecins québécois se sont prononcés en faveur d'une modification législative visant la reconnaissance du concept d'aide médicale à mourir comme soin approprié de fin de vie.

Nous avons cependant voulu raffiner cette donnée pour savoir dans quelle mesure les médecins susceptibles de recevoir une demande d'un patient accepteraient d'offrir l'aide médicale à mourir à leur patient si celui-ci correspondait aux critères d'admissibilité. Parmi ces médecins, 41 % acquiesceraient à une telle demande d'un patient. Une fine analyse des résultats nous indique que les médecins qui ont une pratique professionnelle plus associée aux soins de fin de vie seraient moins enclins à répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir.

On peut donc conclure qu'il est possible d'être confronté à des difficultés ponctuelles d'application de la loi.

Ce qu'il faut surtout retenir, c'est le désir profond des médecins de voir une amélioration de la qualité et de l'accessibilité des soins palliatifs. À cet égard, les répondants sont presque unanimement en accord (94 %) avec le fait de modifier la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* pour que soit reconnu le droit de recevoir des soins palliatifs.

La grande majorité d'entre eux (73 %) sont en accord avec des modifications législatives visant à rendre contraignantes les directives médicales anticipées.

Si 66 % des médecins québécois se disent en faveur de la reconnaissance du concept de l'aide médicale à mourir comme soin approprié de fin de vie, chez la population en général ce pourcentage est significativement plus élevé. En effet, un récent sondage Angus Reid, datant de février 2013, révélait que plus de 85 % des Québécois étaient en faveur d'une forme d'aide médicale à mourir. En 2010, ce pourcentage s'élevait à 78 %.

À moins d'une dérive complète, tout indique que cette acceptation continuera de progresser au fil des ans.

L'écart entre l'acceptation **sociale** et l'acceptation **médicale** de l'aide médicale à mourir est donc, à 20 %, suffisamment important pour qu'on s'en préoccupe. Il faut toutefois noter que, selon toute vraisemblance, cette acceptation est en hausse au sein de la profession médicale depuis l'amorce du débat en 2009. Cette déduction, empirique il est vrai, nous la faisons en constatant l'évolution des perceptions des médecins que nous côtoyons depuis plusieurs années, au sein des divers groupes de travail que nous avons mis sur pied, ainsi qu'à l'intérieur même de notre gouvernance.

Droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie

S'il est un point qui fait l'unanimité au sein de la profession médicale, c'est l'absolue nécessité d'améliorer l'accessibilité des soins palliatifs de qualité partout au Québec. L'AMQ reçoit donc de façon très positive la disposition du projet de loi n° 52 qui consacre, pour toute personne dont l'état le requiert, le droit de recevoir des soins de fin de vie, incluant des soins palliatifs.

Si l'accessibilité est une composante essentielle de la qualité des soins palliatifs, il en va de même de la formation des équipes qui doivent prodiguer de tels soins. Statistique Canada prévoit que le taux de mortalité au Canada augmentera de 33 % d'ici 2020, pour atteindre 330 000 décès par an. Or, l'Institut canadien d'information sur la santé révèle qu'actuellement, seulement de 16 % à 30 % des Canadiens décédés ont eu accès à des services de soins palliatifs et de soins en fin de vie, selon l'endroit où ils demeuraient.

Au Canada, la majeure partie des soins en fin de vie est assurée par des médecins de famille. Or, malgré certaines initiatives ponctuelles qu'elle avait entreprises en partenariat avec l'Association des facultés de médecine du Canada, l'Association canadienne des soins palliatifs estimait, en 2011, qu'il y avait seulement 200 médecins formés en soins palliatifs au Canada, à temps plein ou à temps partiel.

Dans le cadre du Conseil général de l'Association médicale canadienne (AMC), qui avait lieu à Calgary au mois d'août dernier, l'AMQ a été très active en pilotant plusieurs motions relatives aux soins de fin de vie. En fait, l'AMQ a en quelque sorte tenté de transposer sur la scène canadienne plusieurs des recommandations contenues dans le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Avec un succès mitigé, il faut bien l'admettre.

À l'initiative de la délégation québécoise, les délégués de l'ensemble des provinces et des territoires ont adopté une résolution demandant à toutes les facultés de médecine

du Canada de créer un programme de formation en soins palliatifs pour tous les médecins.

En outre, la délégation québécoise a obtenu que l'AMC recommande que toutes les lois pertinentes soient modifiées pour que soit reconnu, à toute personne dont la condition médicale le requiert, le droit de recevoir des soins palliatifs. De même, toujours sous l'impulsion des médecins québécois, l'AMC demande à ce que toutes les personnes en fin de vie qui le désirent, aient accès à des services de soins palliatifs à domicile.

L'AMQ a toutefois échoué dans sa tentative d'inciter la profession médicale canadienne à demander aux gouvernements provinciaux et territoriaux de procéder à une vaste consultation publique, un peu comme ce qui a été fait au Québec en 2011, sur la possibilité de reconnaître l'aide médicale à mourir comme un soin approprié de fin de vie.

De plus, les délégués au Conseil général ont défait une motion déposée par la délégation québécoise demandant que les lois pertinentes soient modifiées afin d'attribuer une valeur juridique contraignante aux directives médicales anticipées.

On peut conclure, sans risquer de se tromper, que l'acceptation par la profession médicale du concept de l'aide médicale à mourir comme soin approprié de fin de vie est significativement plus élevée au Québec que dans le reste du pays. La consultation exhaustive qui a été menée depuis 2010 et le débat social qui en a découlé ne sont sans doute pas étrangers à ce phénomène.

Quoi qu'il en soit, nous sommes satisfaits que le développement et l'accessibilité des services de soins palliatifs soient la pierre angulaire du projet de loi n° 52. En fait, on peut raisonnablement estimer que l'accès à des soins palliatifs de qualité fasse en sorte

que le recours ultime à l'aide médicale à mourir soit un phénomène somme toute marginal. C'est le vœu que nous formulons.

Cela étant dit, le gouvernement devra cependant s'engager de façon explicite à doter les établissements des moyens qui leur permettront d'assumer les obligations prescrites par la Loi.

Organisation des soins de fin de vie

Certaines dispositions du projet de loi n° 52 portant sur les règles particulières applicables aux dispensateurs des soins de fin de vie nous laissent perplexes.

Ainsi, l'article 10 énonce un certain nombre de modalités que doit respecter le directeur général d'un établissement dans sa reddition de comptes auprès de son conseil d'administration. Le tout est relié au nombre de personnes ayant bénéficié des soins palliatifs, au nombre de sédations palliatives terminales administrées et au nombre d'aides médicales à mourir formulées, administrées ou refusées.

Ces modalités sont insuffisantes. Nous avons fait état plus tôt de notre satisfaction à l'égard de l'importance accordée à l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des soins palliatifs dans le projet de loi. Nous croyons que le législateur devrait se donner les moyens de surveiller tout le développement des soins palliatifs qu'il exigera dorénavant des établissements.

Tel que libellé, l'article 10 permettra de mesurer l'extrant (les soins palliatifs effectivement dispensés) mais sans pouvoir établir une comparaison entre l'offre de service en soins palliatifs et la demande pour de tels services. Comment alors serons-nous en mesure d'apprécier l'accessibilité réelle de tels services? Si, au cours d'une année donnée, un établissement rapporte que, par exemple, 200 personnes ont eu accès à des soins palliatifs, cette information est vide de sens si on ne la met pas en relation avec le nombre de personnes ayant nécessité un tel service.

Nous sommes bien conscients que les ressources limitées des établissements ne permettront pas le développement universel et instantané de l'offre de service en soins palliatifs. À plus forte raison, il nous apparaît que le projet de loi devrait prévoir des mécanismes permettant de mesurer l'évolution de cette offre de service. C'est

seulement de cette façon que nous serons en mesure de vérifier l'atteinte d'un des objectifs fondamentaux du projet de loi.

Par ailleurs, même si la finalité de l'article 13 est louable, il faut bien admettre que plusieurs établissements de santé au Québec, surtout les plus vétustes, possèdent peu de chambres individuelles. De toute évidence, nous ne pouvons que souscrire à l'intention du législateur d'obliger l'établissement de santé à fournir à la personne qui reçoit des soins de fin de vie et dont la mort est imminente une chambre qu'elle est seule à occuper. Nous voulons attirer l'attention du législateur sur le fait que tel que rédigé, l'article 13 pourrait entraîner certaines difficultés d'application.

Recommandation relative à l'organisation des soins de fin de vie

- **QUE le projet de loi n° 52 prévoit explicitement des mécanismes de monitoring liés au développement et à l'accessibilité des soins palliatifs partout au Québec.**
-

Exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie

Le législateur a déterminé des exigences particulières pour un certain nombre de soins de fin de vie tels que la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir. Dans l'ensemble, nous croyons que ces exigences répondent aux attentes de la population québécoise relatives à l'accès à ces soins. Du point de vue médical, quelques particularités méritent d'être étudiées plus attentivement.

La sédation palliative terminale, par l'administration au patient d'une médication de façon continue ou intermittente dans le but de soulager sa douleur en le rendant inconscient jusqu'à son décès, est considérée éthiquement et juridiquement acceptable. Le projet de loi précise que le patient doit, avant de donner son consentement, être informé du pronostic, du caractère terminal et irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation. Le consentement du patient doit être donné par écrit et conservé dans son dossier. Dans son rapport, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité recommandait que le Collège des médecins du Québec élabore un guide d'exercice et des normes de déontologie sur la sédation palliative. Cette recommandation ne trouve pas écho dans le projet de loi alors que nous trouvons pertinent que des normes et des indications particulières soient rédigées afin d'encadrer cette pratique. La sédation palliative terminale mérite qu'elle soit encadrée adéquatement et fasse l'objet d'une discussion avec le patient et l'équipe de soins.

L'aide médicale à mourir est probablement le thème du projet de loi qui soulève le plus les passions. Afin d'encadrer ce soin, les critères pour obtenir l'aide médicale à mourir (déclin avancé et irréversible, souffrances physiques et psychiques constantes et insupportables, etc.) prévus à l'article 26 du projet de loi sont déjà très limitatifs. Peut-être pourraient-ils l'être davantage.

Le caractère limitatif des conditions permettant à un patient d'obtenir l'aide médicale à mourir pourrait être renforcé en modifiant l'alinéa 3° de l'article 26, de façon à préciser

la nature du « déclin avancé et irréversible de ses capacités ». Il s'agit ici d'introduire la notion de déclin avancé menant à une mort imminente, par opposition à un état de santé très incapacitant, mais qui peut suggérer une espérance de vie relativement longue, dans des conditions qui pourraient être acceptables, si le patient bénéficie du soutien, des soins et d'un environnement appropriés.

De façon imagée, pouvons-nous considérer de la même façon une demande d'aide médicale à mourir formulée par ces deux patients? L'un souffre de sclérose latérale amyotrophique à un stade très avancé. L'autre est quadraplégique à la suite d'un traumatisme subi au cours d'une activité sportive. Le premier est voué à une mort imminente, l'autre peut vivre encore pendant plusieurs années avec une qualité de vie qu'il pourra juger acceptable si les conditions sont adéquates et s'il peut compter sur le soutien de ses proches.

Le renforcement des critères permettant l'accès à l'aide médicale à mourir préviendra sans doute des demandes formulées pour des motifs que plusieurs jugeraient non fondés, évitant les dérives que plusieurs disent craindre. Il ne faut pas perdre de vue que l'aide médicale à mourir doit rester un choix marginal et que d'autres avenues doivent être accessibles au patient en fin de vie.

Nous sommes tout à fait conscients qu'un projet de loi ne pourra jamais décrire de façon absolue les conditions cliniques qui pourraient permettre à un patient d'obtenir l'aide médicale à mourir. Il y aura toujours, quelles que soient les dispositions législatives en vigueur, la nécessité de concilier les volontés du patient et le jugement clinique qui est exercé par le médecin en vue d'assurer le bien-être de ce même patient.

En médecine, s'il y a un « état » qu'on peut considérer comme étant éminemment subjectif, c'est bien la douleur. Qui sommes-nous, comme médecins, pour décider que la douleur de l'autre est supportable ou pas?

C'est pourquoi nous croyons que l'alinéa 4° de l'article 26 du projet de loi devrait être modifié de la façon suivante :

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

L'obligation du médecin de s'entretenir avec l'équipe de soins et avec les proches si le patient le désire doit être vue de façon favorable. Même si le médecin a un rôle clé dans l'évaluation du patient, les décisions entourant une demande d'aide médicale à mourir sont partagées avec l'équipe de soins et avec les proches du patient si celui-ci le désire. Ces discussions permettent, tant pour l'équipe médicale que pour le patient, de clarifier le contexte de la demande d'aide médicale à mourir, et de s'assurer que la demande ne résulte pas de pressions extérieures ou d'un acte de compassion pour les proches du patient.

L'article 27 stipule qu'une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Bien que cette formulation permette au patient une grande liberté pour signifier le retrait de sa demande, nous nous questionnons sur les mécanismes qui seront mis en place par l'équipe soignante pour assurer le retrait de la demande et l'arrêt des procédures. À la fin de cette section, nous proposerons donc une recommandation en vue de clarifier cet aspect.

Nous tenons à louer le choix du législateur de reconnaître clairement le droit à l'objection de conscience du médecin qui reçoit une demande d'aide médicale à mourir (article 30). Bien que le patient ait le droit de demander l'aide médicale à mourir, le médecin ne devrait jamais être tenu d'y donner suite et aucun tribunal ne devrait pouvoir le contraindre à le faire. Une des recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité était à l'effet d'appliquer l'article 24 du Code

de déontologie du Collège des médecins du Québec, en exigeant du médecin traitant qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour des raisons de conscience de trouver un collègue pour y donner suite. Le législateur a plutôt inscrit au projet de loi que le médecin traitant devra en aviser le directeur des services professionnels (DSP) ou toute autre personne désignée par le directeur général de l'établissement et lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir. Le DSP ou la personne désignée aura la responsabilité de trouver un autre médecin qui acceptera de traiter la demande. Le médecin objecteur de conscience n'aura donc pas à porter l'odieux de trouver un collègue qui ne partage pas ses convictions personnelles. Il s'agit pour nous d'une amélioration significative puisqu'elle dégage le médecin objecteur de conscience de tout engagement dans un processus de soins auquel il ne veut pas être associé.

Cependant il y aura sans doute des ajustements à apporter afin d'harmoniser le code de déontologie et la Loi.

Les fonctions particulières dévolues au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) (articles 32 à 34) peuvent laisser songeur. Le projet de loi prévoit que le CMDP doit adopter des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir « compte tenu des standards cliniques élaborés par les ordres professionnels concernés ».

Notre compréhension est à l'effet qu'en vertu de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, les CMDP ont la responsabilité d'adopter des protocoles cliniques. On peut donc comprendre que les protocoles adoptés par les CMDP peuvent varier d'une région à l'autre, voire d'un établissement à l'autre. Compte tenu du caractère très sensible du projet de loi, de telles disparités potentielles ne semblent guère souhaitables, du moins dans le cas des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Peut-on penser à des protocoles

cliniques standardisés, élaborés à l'échelle provinciale qui permettraient d'éviter les disparités tant dans leurs contenus que dans leur application?

Également, le projet de loi prévoit que le médecin qui fournit une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir doit, une fois le soin administré, transmettre un avis au CMDP dont il est membre. Quelle forme doit prendre cet avis? Encore ici, des précisions méritent d'être apportées.

Dans son rapport, déposé en janvier 2013, le comité de juristes experts a rappelé que, sur le plan constitutionnel, la compétence du Québec en matière de santé est très large et englobe la plus grande partie des soins de fin de vie. Compte tenu des enjeux éthiques que le projet de loi soulève, il nous apparaît évident qu'il pourrait faire l'objet d'une contestation sur le plan judiciaire. Notre préoccupation est à l'effet que les professionnels de la santé, en particulier les médecins, se retrouvent au centre d'une querelle sans fin qui mettrait en péril la qualité des services aux patients.

La saga politico-judiciaire de la clinique INSITE, à Vancouver, en est un bel exemple. INSITE est un site d'injection supervisé où les consommateurs de drogue peuvent sous surveillance s'injecter la drogue qu'ils se sont procurée personnellement et recevoir des soins médicaux, être conseillés et orientés vers des services sociaux, de santé et de traitement de la toxicomanie. Le gouvernement fédéral a contesté la juridiction du gouvernement de Colombie-Britannique sur cette clinique jusqu'en Cour suprême du Canada, qui a finalement tranché en faveur de la province. La saga a duré huit ans.

Afin d'éviter que les patients et les professionnels de la santé fassent les frais d'une telle saga, nous demandons que soit analysée la possibilité d'interjeter un pourvoi à la Cour suprême, en vue d'un règlement définitif.

Recommandations relatives aux exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie

- **QUE soit élaborés un guide d'exercice et des normes de déontologie sur la sédation palliative terminale.**
 - **QUE l'alinéa 3° de l'article 26 soit amendé pour se lire ainsi : *sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités menant à une mort imminente.***
 - **QUE l'alinéa 4° de l'article soit modifié pour se lire ainsi : *elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes qu'elle juge insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.***
 - **QUE soit rédigé un règlement pour la mise en place de mécanismes par l'équipe soignante pour assurer le retrait de la demande d'aide médicale à mourir à la demande du patient et l'arrêt des procédures du traitement de la demande.**
 - **QUE le projet de loi prévoie des règlements pour que des protocoles cliniques standardisés soient rédigés et appliqués uniformément par tous les CMDP.**
 - **QUE soit analysée la possibilité d'interjeter un pourvoi à la Cour suprême, en vue d'un règlement définitif.**
-

Commission sur les soins de fin de vie

Certains éléments relatifs au mandat de la Commission sur les soins de fin de vie méritent, selon nous, quelques clarifications. Mais avant d'aborder les modifications souhaitées, qu'il nous soit permis d'exprimer une opinion beaucoup plus fondamentale sur la nature même de la Commission sur les soins de fin de vie.

Nous avons eu l'occasion, plus tôt, de souligner la qualité des consultations effectuées par l'Assemblée nationale depuis 2010. Dans l'étude d'un enjeu aussi important et aussi sensible que les soins appropriés de fin de vie, il est rafraîchissant et réconfortant à la fois de constater que les parlementaires peuvent travailler en faisant fi des barrières partisanes habituelles.

Les soins appropriés de fin de vie sont un enjeu de société et non pas un enjeu de gouvernement. Aussi, il nous apparaît logique que la Commission sur les soins de fin de vie relève non pas du ministre, mais bien de l'Assemblée nationale qui devrait également en nommer les membres. Après tout, si le Vérificateur général relève de l'Assemblée nationale, pourquoi n'en serait-il pas de même pour une commission chargée d'examiner toute question relative à une activité aussi sensible que les soins de fin de vie?

Parmi ses responsabilités (article 39), la Commission doit transmettre au ministre un rapport annuel de ses activités. Nulle part il n'est mentionné que ce rapport doit être de nature publique. Si la Commission relève de l'Assemblée nationale, c'est à celle-ci que le rapport devrait être transmis et il serait de nature publique *de facto*.

Le projet de loi (article 41) prévoit que le médecin qui administre l'aide médicale à mourir doit en aviser la Commission et lui transmettre les renseignements prévus par règlement. Or, l'article 33 prévoit déjà que le médecin qui administre ce soin doit en aviser le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, qui évalue la qualité des soins

ainsi fournis. Puisque le CMDP possède déjà les renseignements cliniques pertinents, c'est lui, et non le médecin, qui devrait aviser la Commission et lui transmettre les renseignements prévus par règlement. Du coup, le deuxième alinéa de l'article 41 deviendrait caduc.

En vertu de l'article 42, la Commission vérifie si les critères prévus à la Loi ont été respectés par le médecin et, dans le cas contraire, elle transmet un résumé de ses conclusions au médecin, à l'établissement, au Collège des médecins du Québec et, le cas échéant, « aux autres autorités concernées ». Une clarification s'impose sur l'identité de ces dites autorités.

Par ailleurs, nous souhaitons que soit introduite dans le projet de loi une disposition garantissant qu'un médecin ne pourra être poursuivi pour avoir répondu positivement à une demande d'aide médicale à mourir administrée selon les critères énoncés.

Recommandations relatives à la Commission des soins de fin de vie

- **QUE la Commission des soins de vie relève de l'Assemblée nationale et que les articles 39 à 42 du projet de loi soient ajustés en conséquence.**
 - **QUE l'article 41 soit amendé de façon à prévoir qu'à la suite de l'administration de l'aide médicale à mourir, ce soit le conseil des médecins dentistes et pharmaciens qui en avise la Commission et lui transmette les renseignements prévus par règlement.**
 - **QUE l'article 42 soit amendé de façon à préciser les « autres autorités concernées ».**
 - **QUE la Commission des soins de fin de vie transmette annuellement un rapport de ses activités à l'Assemblée nationale.**
 - **QUE soit introduite dans le projet de loi une disposition garantissant qu'un médecin ne pourra pas être poursuivi pour avoir répondu positivement à une demande d'aide médicale à mourir administrée selon les critères énoncés.**
-

Directives médicales anticipées

L'article 52 apporte une nuance très importante par l'ajout d'un caractère contraignant aux directives médicales anticipées en stipulant que les volontés exprimées dans ces directives par une personne inapte à consentir aux soins ont la même valeur que les volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins. Selon le sondage dont nous avons fait état plus tôt, 73 % des médecins sont en accord avec le fait de reconnaître le caractère contraignant des directives médicales anticipées. Si ces directives sont élaborées selon les critères rigoureux prévus dans le projet de loi, elles mettront sans doute un terme aux discussions souvent difficiles qui surviennent entre le médecin et la famille lorsque des décisions difficiles doivent être prises en fin de vie.

Cependant, il ne faut pas que les directives médicales anticipées deviennent un couteau à deux tranchants. Celles qui, par exemple, donneraient plein pouvoir à un membre de la famille immédiate de « tenter le maximum » pourraient très bien entraîner de l'acharnement thérapeutique au détriment du bien-être du patient.

En guise de conclusion

Il y a près de quatre ans, l'Association médicale du Québec faisait parvenir au Collège des médecins du Québec une lettre en réponse à sa consultation relative au projet d'énoncé de position intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*. Dans cette lettre de l'AMQ, on pouvait lire le passage suivant :

Nous croyons que le rôle de la communauté médicale n'est pas d'agir comme les instigateurs d'éventuels changements législatifs, mais bien de faire avancer la réflexion, en contribuant à une meilleure connaissance des différents concepts associés aux diverses pratiques médicales exercées en fin de vie. En bout de piste, c'est la société civile, par le biais de ses représentants dûment élus, qui dictera la ligne de conduite acceptable pour l'ensemble de la société.

Nous réitérons cette position. Les médecins sont au service de la société. À nous de bien la servir, en tenant compte des principes de justice sociale et des considérations déontologiques propres à l'exercice de la médecine.

Liste des recommandations

- QUE le projet de loi n° 52 prévoit explicitement des mécanismes de monitoring liés au développement et à l'accessibilité des soins palliatifs partout au Québec.
- QUE soit élaborés un guide d'exercice et des normes de déontologie sur la sédation palliative terminale.
- QUE l'alinéa 3° de l'article 26 soit amendé pour se lire ainsi : *sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités menant à une mort imminente.*
- QUE l'alinéa 4° de l'article soit modifié pour se lire ainsi : *elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes qu'elle juge insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.*
- QUE soit rédigé un règlement pour la mise en place de mécanismes par l'équipe soignante pour assurer le retrait de la demande d'aide médicale à mourir à la demande du patient et l'arrêt des procédures du traitement de la demande.
- QUE le projet de loi prévoit des règlements pour que des protocoles cliniques standardisés soient rédigés et appliqués uniformément par tous les CMDP.
- QUE soit analysée la possibilité d'interjeter un pourvoi à la Cour suprême, en vue d'un règlement définitif.
- QUE la Commission des soins de vie relève de l'Assemblée nationale et que les articles 39 à 42 du projet de loi soient ajustés en conséquence.
- QUE l'article 41 soit amendé de façon à prévoir qu'à la suite de l'administration de l'aide médicale à mourir, ce soit le conseil des médecins dentistes et pharmaciens qui en avise la Commission et lui transmette les renseignements prévus par règlement.
- QUE l'article 42 soit amendé de façon à préciser les « autres autorités concernées ».
- QUE la Commission des soins de fin de vie transmette annuellement un rapport de ses activités à l'Assemblée nationale.
- QUE soit introduite dans le projet de loi une disposition garantissant qu'un médecin ne pourra pas être poursuivi pour avoir répondu positivement à une demande d'aide médicale à mourir administrée selon les critères énoncés.