



**Projet de loi n° 52**

**Loi concernant les soins de fin de vie**

**Mémoire présenté à la  
Commission de la santé et des services sociaux**

**17 septembre 2013**

---

*Le Collège des médecins est l'ordre professionnel des médecins québécois.  
Sa mission : Une médecine de qualité au service du public.*

Monsieur le Président,  
Madame la Ministre,  
Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

Le Collège des médecins du Québec vous remercie de lui permettre de vous présenter ses réflexions sur le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie.

Ce projet de loi constitue à nos yeux un jalon très important dans la réflexion sur les soins de fin de vie et à notre avis, il devrait être adopté.

Amorcée en mai 2006 à l'occasion de notre Assemblée générale annuelle, cette réflexion s'est transformée en un vaste débat public à l'issue duquel la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a remis son rapport en mars 2012.

D'entrée de jeu, vous nous permettrez de souligner le travail exceptionnel effectué sur ce sujet extrêmement complexe et sensible par tous les parlementaires et en particulier le vôtre, madame la Ministre. Vous avez fait preuve d'un respect, d'une qualité d'écoute, d'une rigueur et d'une compréhension des enjeux d'une rare qualité, et nous vous en remercions sincèrement. Cela mérite d'être souligné.

Je suis accompagné aujourd'hui du docteur Yves Robert, secrétaire de l'ordre, et du docteur Michèle Marchand, secrétaire du groupe de travail en éthique clinique du Collège, qui ont coordonné les travaux effectués au Collège à ce sujet au cours des dernières années. Avec l'aide d'invités, d'experts et de représentants d'autres ordres professionnels, le Collège a développé des positions qui ont été adoptées unanimement par les membres de son Conseil d'administration.

## **1- COMMENTAIRES GÉNÉRAUX**

Le Collège des médecins du Québec appuie d'emblée ce projet de loi, qui rejoint tout à fait la perspective que nous proposons initialement, à savoir :

- ❖ d'aborder les soins de fin de vie dans leur ensemble;
- ❖ de reconnaître au patient son droit légitime d'exprimer ses volontés quant aux soins qu'il souhaite obtenir en fin de vie;
- ❖ d'insister sur le fait que les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un dialogue entre le patient, ses proches et les intervenants;

- ❖ de replacer la question de l'euthanasie dans une perspective de soins, ce qui permet d'introduire un concept relativement nouveau : « l'aide médicale à mourir »;
- ❖ de définir des critères sociaux et médicaux restreignant à des situations d'exception, le recours à cette aide;
- ❖ de tenir compte de la nécessité de protéger les personnes les plus vulnérables;
- ❖ de prévoir un mécanisme de contrôle qui, en plus d'assurer le respect des nouvelles dispositions légales, devrait permettre le recueil de données qui manquent cruellement sur les soins de fin de vie;
- ❖ d'assurer la poursuite du débat, dont ce projet de loi ne peut constituer qu'une étape.

D'avoir pu concilier tous ces objectifs constitue en soi un tour de force. En arriver à un projet de loi qui reflète le consensus social tout en respectant la logique de soins et la logique qui prévaut au plan des droits et libertés, représentait tout un défi.

Dans sa forme actuelle, le projet de loi présente déjà plusieurs qualités importantes :

- ***La perspective***

Le titre même du projet de loi lui donne une perspective englobante. On ne peut qu'insister sur la nécessité que tous les autres aspects du projet se situent dans cette perspective. S'il y a un élément qui devrait faire l'unanimité, c'est bien celui-ci : la volonté que chaque Québécois ait non seulement le droit mais l'accès aux soins de fin de vie les plus appropriés à ce qu'il est.

- ***La reconnaissance de la place du patient et de ses droits***

Le projet de loi a pour second objectif « de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne », entre autres dans des directives anticipées. À notre avis, ceci fait déjà l'objet d'un assez large consensus au Québec, mais le projet de loi va un peu plus loin en modifiant certaines dispositions du Code civil (articles 4 à 7 et 59 à 61). Aussi, il est important de lever une première ambiguïté. Même quand on veut bien reconnaître la primauté de ces volontés, il reste que d'autres éléments sont essentiels pour la prise de décision en situation clinique : le jugement médical, celui des autres intervenants de l'équipe soignante et parfois celui des proches. Ceci est d'autant plus vrai quand il s'agit de soins extrêmes et exceptionnels comme l'aide médicale à mourir où s'ajoute alors une autre contrainte déterminante : les limites que la société a décidé d'imposer à tous ces acteurs et qui font justement l'objet du débat actuel.

- **Les dispositions relatives à l'organisation des soins de fin de vie**

Ces dispositions exigent des établissements qu'ils prévoient l'offre de soins de fin de vie dans leur plan de services médicaux. La responsabilisation des établissements dans la gestion des demandes d'aide médicale à mourir notamment, nous semble une façon intéressante de respecter à la fois les demandes exprimées par certains patients, le droit de certains médecins à l'objection de conscience et les contraintes imposées en fonction du consensus social.

- **La création de la Commission sur les soins de fin de vie**

À notre avis, il s'agit là d'un élément majeur du projet de loi et d'une innovation extrêmement structurante. Cette commission pourrait remplir plusieurs rôles notamment celui de la surveillance, de la vigilance, de la recherche et de l'expertise. Nous y reviendrons.

Malgré toutes ces qualités, on ne peut demander à ce projet de loi de résoudre d'un coup tous les enjeux. En limitant par exemple l'aide médicale à mourir aux seuls adultes aptes, on exclut les personnes répondant aux autres conditions médicales mais qui seraient devenues inaptes ou l'auraient toujours été. Même les directives anticipées rédigées par une personne alors qu'elle était apte et auxquelles le projet de loi veut donner plus d'importance, ne lui donneraient pas accès à cette nouvelle option. D'où l'intérêt de cette commission qui pourra alimenter la réflexion dans les zones laissées en suspens.

Nous comprenons que le souci de respecter le consensus social précieusement dégagé par la Commission spéciale oblige à faire des choix prudents. Le Collège salue la sagesse d'une telle approche, heureusement compensée par la possibilité de poursuivre le débat.

Parmi les dossiers ouverts, notons que le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité interpellait le Collège par sa recommandation n° 24 pour « étudier la possibilité pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir ». Elle souhaitait qu'un comité mixte d'experts sous l'égide du Collège produise un avis sur cette question. C'est avec plaisir que je joins à notre mémoire le fruit de cette réflexion menée au cours de la dernière année avec des représentants du Barreau du Québec, de la Chambre des notaires du Québec, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, ainsi qu'avec plusieurs experts. Tous ces ordres professionnels, y compris le Collège, ont adopté cet avis et nous vous le soumettons pour alimenter vos travaux sur le projet de loi et éventuellement ceux de la nouvelle Commission créée pour aborder les questions non résolues. Essentiellement,

le rapport recommande de ne pas créer de régime distinct pour les personnes atteintes de démence et de pousser plutôt la réflexion sur les soins de fin de vie chez l'ensemble des personnes inaptes.

## 2- COMMENTAIRES DÉTAILLÉS

### **Articles 1-3 : Objet de la loi et dispositions générales**

À ce chapitre, nous souhaitons commenter la définition de « soins de fin de vie » proposée au troisième alinéa de l'article 3.

*Aux fins de la présente loi, on entend par « 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.*

Malgré l'extrême importance qu'ont pris les soins palliatifs dans cette période difficile qu'est la fin de la vie, il n'est pas clair pour nous qu'il faille associer de trop près « soins de fin de vie » et « soins palliatifs ». Les soins palliatifs ne se réduisent pas aux soins de fin de vie, pas plus que les soins de fin de vie ne se limitent aux soins palliatifs. La chose est d'autant moins claire si l'on pense inclure dans ces soins une nouvelle option comme l'aide médicale à mourir. Les soins palliatifs se sont développés dans un contexte où tout acte visant à écourter activement et volontairement la vie était frappé d'interdit. Si bien que c'est l'accompagnement qui a été privilégié et d'autres voies qui ont été explorées pour soulager les symptômes, dont la sédation palliative pour les symptômes réfractaires. On peut donc comprendre que pour plusieurs, l'aide médicale à mourir est contraire à l'esprit même des soins palliatifs. Aussi, il nous semblerait préférable d'exclure ici toute allusion aux soins palliatifs et de désigner simplement par « soins de fin de vie » tous les soins effectivement offerts dans cette période où la vie tire à sa fin.

Si l'on veut introduire la sédation terminale et l'aide médicale à mourir dans cet ensemble, il serait par contre utile de préciser que la période de fin de vie comporte habituellement plusieurs phases. En parlant de « la phase terminale » on réfère justement au moment où la mort d'une personne devient inéluctable et plus ou moins imminente et ce, même si un pronostic vital précis est difficile à établir. Nous y reviendrons, mais à partir de ce moment, il nous apparaît que l'équilibre entre la crainte d'écourter la vie et le désir de soulager des symptômes réfractaires peut plus facilement basculer en faveur de ce dernier.

Il nous semblerait également utile de mieux préciser, dans cet article ou ailleurs dans le projet de loi, ce qu'on entend par « l'aide médicale à mourir ». Nous l'avons déjà exprimé ailleurs, ce terme nous convient parce qu'il précise qu'il s'agit d'un acte qui serait accompli par un médecin dans un contexte de soins, ce qui exclut le suicide médicalement assisté. Il demeure qu'il s'agit d'un acte consistant à provoquer intentionnellement la mort d'une personne mais ce, dans un contexte de soins de fin de vie, dans certaines situations exceptionnelles et en respectant les conditions établies par la loi.

### **Articles 8-24 : Organisation des soins de fin de vie**

Une fois les enjeux replacés dans le contexte d'une offre de soins de fin de vie, il devient effectivement possible de l'encadrer par les dispositions générales de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et ses règlements et d'effectuer les liens appropriés avec le *Code civil du Québec*, pour les aspects portant sur le consentement aux soins.

C'est ainsi que le réseau public de santé, directement ou indirectement par ententes formelles, devient l'instance responsable de l'accessibilité, de la qualité, de l'encadrement et de la dispensation de ces soins.

Sauf pour ce qui est des soins à domicile prodigués par des médecins exerçant exclusivement en cabinet, les éléments structuraux prévus dans le projet de loi nous apparaissent assez complets et appropriés :

- nécessité pour les établissements de santé de se doter d'une politique, d'un plan d'organisation et d'un code d'éthique pour les soins de fin de vie. Incidemment, nous saluons la volonté de réserver une chambre privée à toute personne en fin de vie;
- responsabilité pour les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) et les comités professionnels des établissements d'assurer et de surveiller la qualité des soins;
- obligation pour les établissements de produire des rapports périodiques et un rapport annuel sur toutes les activités entourant les soins de fin de vie, notamment et en particulier la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, et de rapporter toutes les demandes, même celles qui ont été refusées. À cet égard, nous aimerions que soient évités les dédoublements administratifs. Nous pensons que les informations devant être colligées à ce niveau pourraient être associées au constat de décès et retransmises à la Commission sur les soins de fin de vie;

- nécessité pour les maisons de soins palliatifs, d'établir des ententes avec les établissements de santé décrivant les services qu'elles offrent, l'article 65 du projet de loi offrant la possibilité de conserver des droits acquis à cet égard;
- quant aux soins de fin de vie prodigués à domicile, le projet de loi prévoit un rattachement obligatoire du médecin et de l'équipe traitante à un établissement de santé et un assujettissement aux obligations qui en découlent. Nous notons et saluons l'attention particulière accordée spécifiquement à l'offre de sédation terminale et à l'aide médicale à mourir et les obligations plus contraignantes qui leur sont associées. Cependant, cette mesure nous semble difficile à appliquer dans le cas d'un médecin exerçant exclusivement en cabinet et sur lequel le CMDP de l'établissement n'a aucune juridiction. Il nous apparaît que malgré son rattachement à un établissement en ce qui concerne les soins de fin de vie, l'encadrement de l'exercice de ce médecin relève toujours de la responsabilité du Collège des médecins du Québec;
- obligation pour les agences régionales de la santé et de services sociaux d'assurer l'accessibilité de ces soins sur leur territoire;
- enfin, le projet de loi prévoit des devoirs et des pouvoirs au Ministre pour donner les orientations, assurer l'implantation des services, effectuer la surveillance des pratiques et intervenir pour vérifier la qualité et la sécurité des services offerts.

Selon nous, le véritable défi que pose le projet de loi pour le réseau de la santé n'est pas tant dans l'encadrement proposé que dans les ressources qui seront consenties. À cet égard, nous notons les investissements annoncés il y a quelques semaines par le gouvernement pour le rehaussement des soins de fin de vie. Nous constatons toujours l'écart important entre les désirs exprimés par la population de pouvoir mourir à domicile avec un accompagnement approprié, et la réalité où la majorité des décès surviennent encore à l'hôpital et sans que les volontés des patients puissent toujours être prises en compte. Ce souci d'application opérationnelle devra susciter autant de vigilance de la part des responsables du système de santé, que l'attention portée jusqu'à maintenant au cadre dans lequel ces services seraient offerts.

Sur ce dernier point, le Collège des médecins du Québec, conformément à sa juridiction sur l'exercice des médecins, à son mandat de protection du public et à son pouvoir d'émettre des avis, entend bien contribuer à la vigilance requise.

**Articles 25-34 : Exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie**

Cette section constitue sans contredit la portion la plus sensible du projet de loi.

**Sédation palliative terminale**

Nous croyons qu'il est opportun d'exiger pour la sédation palliative terminale, un consentement écrit explicite conservé au dossier médical. Le Collège prépare d'ailleurs un guide d'exercice sur la sédation palliative dans le cadre des soins de fin de vie, qui abordera entre autres cet aspect. Nous comprenons que pour la sédation palliative terminale, le projet de loi conserve la possibilité pour un patient d'y avoir recours même s'il est inapte par le biais de directives anticipées et du consentement substitué.

**Aide médicale à mourir**

Si la sédation palliative ne nous semble pas présenter de difficulté d'acceptation et d'application majeure, il n'en va pas de même pour l'aide médicale à mourir. Nous aurons principalement trois commentaires à faire sur ce sujet. Les deux premiers porteront sur certaines des conditions qui donneraient accès à de l'aide médicale à mourir. Le troisième commentaire portera sur les fonctions attribuées au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et, à cette occasion, nous aborderons la question de l'objection de conscience du médecin.

L'article 26 reprend essentiellement les critères d'accès proposés dans le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. En tout six critères :

- trois critères non médicaux : être majeur, apte à consentir aux soins, et assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- trois critères médicaux : être atteint d'une maladie grave et incurable, avoir une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

**▪ Les critères médicaux**

D'un point de vue médical, la présence de souffrances réfractaires aux traitements usuels est déterminante pour justifier ce dernier recours, de même que le fait d'être face à un patient atteint d'une maladie grave et incurable. Mais nous l'avons déjà évoqué, la décision d'intervenir activement vient souvent du fait que la personne atteinte en est rendue à la phase terminale si bien que la crainte d'écourter la vie

devient plus relative. Aussi, nous pensons que la condition voulant que la mort soit inéluctable et imminente devrait être formulée plus explicitement, en faisant appel à la notion de « phase terminale ». Le plus simple serait probablement d'exiger que la personne soit en phase terminale ce qui, tout en laissant une marge dans l'interprétation, limite quand même l'ouverture à des cas exceptionnels.

Cette exigence remplacerait la condition voulant que la situation médicale de la personne se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Des psychiatres nous ont avisé que plusieurs de leurs patients pourraient faire la demande et satisfaire aux conditions telles qu'elles sont formulées actuellement. Il en va de même de patients atteints d'une maladie dégénérative encore à un stade précoce. On comprendrait facilement la réticence des médecins à répondre à de telles demandes.

À cet égard, la position du Collège a toujours été la même : ce que les médecins veulent d'abord éviter, c'est de laisser souffrir un patient qui va de toute façon mourir à plus ou moins court terme, que celui-ci soit apte ou non. Pour ce qui est des médecins, il est probable que cette option ne sera considérée que dans un nombre très limité de cas, où la mort est inéluctable et prochaine et la souffrance réfractaire aux traitements usuels.

#### ▪ ***L'aptitude et l'inaptitude à consentir aux soins***

Dans ce projet de loi, la principale limitation vient d'ailleurs : l'aptitude à consentir. Ce qui se comprend aisément. Dans toutes les juridictions où l'aide médicale a été libéralisée, elle l'a d'abord été pour les patients aptes qui en faisaient eux-mêmes la demande.

Si le critère de l'aptitude à consentir aux soins est un critère qui s'inscrit bien dans une logique d'autonomie et de droit des patients à exprimer ses volontés sur la nature des soins, cette logique ne s'inscrit pas nécessairement dans la logique de soins requis par l'état du patient, indépendamment du fait qu'il soit apte ou inapte. En effet, la souffrance incoercible et intraitable par les moyens médicaux connus peut tout autant survenir chez le patient apte que le patient inapte et elle doit être soulagée.

La timidité du législateur à ouvrir cette option pour les personnes inaptes est compréhensible puisque cette possibilité fait craindre les dérives. Mais nous souhaitons attirer l'attention des parlementaires sur le fait qu'une assez large portion des patients pouvant répondre aux critères médicaux permettant d'envisager cette option ne sont pas aptes à consentir ce qui les exclut. Cela est d'autant plus vrai qu'en exigeant que la personne soit majeure et apte dans l'article 26, on se trouve à retirer l'aide médicale à mourir de la portée du régime des directives médicales

anticipées proposé aux articles 45 à 58. Il nous semble essentiel que cet enjeu soit porté à l'attention de la Commission sur les soins de fin de vie pour considération ultérieure.

Cette question des patients inaptes à consentir aux soins, notamment les mineurs, devra inévitablement être abordée. À nos yeux, une certaine ouverture ne constituerait en rien une dérive, mais bien une réponse plus complète à la question initiale.

Pour nous il est important que les conditions retenues dans la loi pour qu'une personne puisse avoir accès à de l'aide médicale à mourir correspondent effectivement aux situations cliniques exceptionnelles où cette aide pourrait être considérée comme un soin approprié auquel des médecins accepteraient de collaborer. À nos yeux, on devrait dès maintenant introduire dans ces conditions la notion de phase terminale et éventuellement reconsidérer le critère voulant que la personne soit nécessairement majeure et apte.

▪ **Fonctions particulières du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens**

Dans cette optique, il faut apprécier la disposition prévue à l'article 30 permettant au médecin qui refuse de collaborer à une demande d'aide médicale à mourir de diriger cette demande vers l'établissement le plus proche pour qu'on puisse y donner suite. En en faisant une responsabilité collective, cette disposition permet au médecin de respecter le deuxième alinéa de l'article 24 de son *Code de déontologie*<sup>1</sup> et au patient d'avoir quand même accès au service.

En fait, il nous apparaît qu'il était incontournable de confier aux CMDP locaux la responsabilité d'assurer l'encadrement et l'évaluation appropriés des soins de fin de vie dans leur ensemble et plus particulièrement des soins de sédation palliative terminale et d'aide médicale à mourir. Comme noté précédemment, le CMDP d'un établissement n'a toutefois aucune juridiction sur le médecin exerçant exclusivement en cabinet. Il nous apparaît que malgré son rattachement à un établissement en ce qui concerne les soins de fin de vie, l'encadrement de l'exercice de ce médecin relève toujours de la responsabilité du Collège des médecins du Québec.

---

<sup>1</sup> **Article 24.** Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels.

Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin.

---

Incidentement, le début de l'article 33 devrait se lire comme suit pour respecter les champs d'exercice et les responsabilités des différents professionnels concernés :

*33. Le médecin qui prescrit une sédation palliative terminale ou qui administre de l'aide médicale à mourir doit, une fois ce soin administré...*

### ***L'objection de conscience du médecin (article 44)***

Ce qui nous mène à aborder rapidement la question du droit des médecins à l'objection de conscience. Nous saluons le fait que l'article 44 confirme ce droit déjà assuré par l'article 24 du *Code de déontologie des médecins*.

### **Articles 35-42 : Commission sur les soins de fin de vie**

Comme nous le mentionnions précédemment, la création de la Commission sur les soins de fin de vie est un outil essentiel et une innovation particulièrement heureuse non seulement pour assurer la conformité à la loi, mais aussi et surtout, pour offrir un cadre permettant de poursuivre la réflexion. À cet égard, le volet de recherche prévu à l'article 40 sera crucial et devra être pris en compte par les décideurs. La création de cette commission s'inscrit dans la nécessité de responsabiliser une instance de vigie, essentielle à la surveillance de l'application de la loi et apte à favoriser l'évolution des pratiques.

À nos yeux, la principale vertu de cette commission est de permettre le recueil de données cruellement manquantes actuellement concernant les soins de fin de vie. Aussi, nous pensons que toutes les informations sur les soins de fin de vie recueillies conformément à l'article 10 du projet de loi, devraient être retransmises à la Commission. L'analyse de telles données est une condition essentielle pour pouvoir éliminer la clandestinité, identifier les problèmes qui persistent, déceler les dérives et intervenir le cas échéant.

Nous saluons également la proposition du législateur quant à la composition de cette commission, notamment en y incluant un usager. Nous assurons qu'à titre d'ordre professionnel concerné au premier chef, nous collaborerons étroitement aux travaux de cette commission.

**Article 45-58 : Directives médicales anticipées**

Le projet de loi met en place un véritable « régime des directives anticipées » visant à prolonger l'autonomie décisionnelle des patients aptes. En exigeant que ces directives fassent l'objet d'un acte notarié ou devant témoin à l'aide d'un formulaire unique, en exigeant que ces directives soient remises à un professionnel de la santé qui doit les verser au dossier du patient et dans un registre constitué à cette fin, on permet véritablement aux directives anticipées de jouer un plus grand rôle sans leur donner une force excessive, ce dont le Collège se réjouit.

En effet, l'article 52 accorde à ces directives « la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir ». En clair, cela signifie que la personne peut refuser à l'avance un traitement et qu'à moins d'exception, son refus sera respecté le moment venu. Quant à la demande de traitement, elle sera entendue comme si elle venait d'une personne apte. Il n'est pas certain que le traitement en question sera alors jugé approprié d'un point de vue médical ni permis d'un point de vue légal. En cas de litige, on devra demander au tribunal de trancher, comme le prévoit déjà le *Code civil*, pour les cas litigieux. Finalement, seul un tribunal pourra invalider de telles directives ou exiger qu'elles soient respectées. C'est seulement en l'absence de telles directives qu'un tiers pourrait décider à la place du patient devenu inapte. En ce sens, le projet de loi apporte un changement important et souhaitable.

D'ailleurs, on prend bien soin de distinguer ces directives du « mandat en cas d'inaptitude » où la personne, en plus d'exprimer ses volontés doit désigner un tiers chargé de les faire exécuter ou d'en « tenir compte » s'il décide à sa place.

Quant aux responsabilités dévolues aux médecins relativement à ces directives, soit celles d'assurer leur mise à jour si le patient est toujours apte à consentir aux soins, de devoir les accepter, les verser au dossier du patient et au registre et les consulter au besoin, nous croyons qu'elles sont facilement applicables. Les médecins font déjà ce genre de démarche notamment pour déterminer les niveaux de soins médicaux requis. Par contre, on ne peut demander aux médecins de statuer sur le fait que le patient était ou non bien informé au moment de les rédiger, ce qui est bien clair dans le projet de loi.

Comme mentionné précédemment, nous sommes tout à fait d'accord pour accorder la primauté aux volontés exprimées par les patients. Était-il nécessaire pour autant de créer un tout autre régime qui risque de dédoubler celui des mandats en cas d'inaptitude? N'aurait-il pas été possible d'accorder plus d'importance à ces volontés tout en maintenant l'idée de désigner un mandataire au cas où un consentement substitué s'avérerait nécessaire? Pour nous le but ultime de tous ces instruments demeure le même : favoriser les discussions sur les soins de fin de vie.

Nous ne comprenons pas non plus pourquoi on a écarté toute possibilité que des directives anticipées donnent accès à de l'aide médicale à mourir. Comme on peut le voir dans le rapport annexé, les directives anticipées posent certains problèmes dans les cas de démences. Mais elles ne posent pas de problèmes insolubles dans tous les cas. Si elle est permise, l'aide médicale à mourir devrait figurer dans les options à envisager pour sa fin de vie.

**Article 63 : Modifications à la Loi médicale**

De façon conséquente, nous sommes d'accord avec l'ajout proposé à l'article 31 de la *Loi médicale*, d'un 12<sup>e</sup> alinéa réservant au médecin la possibilité d'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. Nous comprenons de cette modification qu'elle crée un acte médical exclusif visant à offrir dans les circonstances exceptionnelles prévues par la loi un soulagement approprié des symptômes réfractaires.

---

## CONCLUSION

En vous remettant aujourd'hui ce mémoire et le rapport du groupe de travail élargi sur l'aide médicale à mourir chez les personnes atteintes de démence, le Collège des médecins du Québec est heureux d'exposer publiquement les nombreuses raisons pour lesquelles il appuie l'adoption du projet de loi n° 52. On trouve aussi dans ce mémoire, certaines propositions visant à bonifier le projet de loi. En résumé :

### **1- Le Collège des médecins du Québec partage l'objectif principal de ce projet de loi, qui est d'assurer aux personnes en fin de vie les soins les plus appropriés possible.**

- C'est dans cette perspective qu'il appuie aussi bien le développement des soins palliatifs, qu'une certaine ouverture à de nouvelles options comme l'aide médicale à mourir.
- Toutefois, la position du Collège a toujours été claire : l'aide médicale à mourir n'est pas nécessairement contraire à l'éthique médicale, mais elle doit demeurer une option de dernier recours pour des situations de fin de vie exceptionnellement difficiles.
- Parmi les éléments pouvant justifier qu'on y recoure, on devrait selon nous retrouver le fait que la personne est non seulement en fin de vie mais dans « la phase terminale » d'une maladie grave et incurable lui infligeant des souffrances réfractaires.
- Dans une logique de soins, le fait que le patient soit apte ou non à consentir aux soins est beaucoup moins déterminant, les patients inaptes devant bénéficier non seulement de notre protection mais également des meilleurs traitements disponibles.
- Malheureusement, la moindre ouverture à ce que des patients inaptes puissent bénéficier de l'aide médicale à mourir fait craindre les dérives. Tout en comprenant que le législateur se doit d'être prudent, on peut selon nous imaginer d'autres solutions que de fermer complètement la porte aux patients inaptes, même ceux qui auraient rédigé des directives anticipées alors qu'ils étaient encore aptes.

---

**2- Le Collège souscrit également au deuxième objectif du projet, soit celui d'assurer la primauté aux volontés exprimées par la personne à l'égard de ces soins.**

- L'idée voulant que les soins soient plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un dialogue entre le patient et les intervenants fait consensus actuellement et nous y adhérons.
- Toutefois, il faut éviter de laisser croire que toutes les volontés exprimées seront nécessairement respectées. Même quand on veut bien reconnaître la primauté de ces volontés, il reste que d'autres éléments sont essentiels pour la prise de décision en situation clinique : le jugement médical, celui des autres intervenants de l'équipe de soins et parfois celui des proches. Ceci est d'autant plus vrai quand il s'agit de soins extrêmes et exceptionnels comme l'aide médicale à mourir où s'ajoute alors une autre contrainte déterminante : les limites que la société a décidé d'imposer à tous ces acteurs et qui font justement l'objet du débat actuel.
- Tout en étant favorable à la création d'un régime axé sur les directives anticipées, nous croyons qu'il demeure pertinent de désigner un mandataire et qu'il faut garder une place au consentement substitué. Pour un patient qui n'a jamais été apte, c'est souvent le seul moyen qui reste pour juger du soin le plus approprié.

**3- Puisque plusieurs questions demeurent, le Collège estime que la principale vertu du projet de loi est encore d'assurer la poursuite de la réflexion par le biais de la Commission sur les soins de fin de vie.**

- Créée pour assurer le respect de la loi, cette commission devrait également permettre le recueil d'informations essentielles pour la suite du débat.

En espérant que le résultat de notre réflexion contribuera à alimenter significativement la vôtre, nous vous remercions de nous avoir permis de nous exprimer sur ce sujet et restons à votre disposition pour répondre à vos questions.

*Pièce jointe : Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir*