

### CONTEXTE

Le projet de loi concernant les soins de fin de vie a été élaboré en réponse aux demandes exprimées par la société québécoise à la suite d'un travail de réflexion remarquable sur le sujet, mené par la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité. Le rapport de la Commission témoigne d'ailleurs de la profondeur de la réflexion effectuée, dans le cadre d'un exercice démocratique d'une grande ampleur, qui a mobilisé les élus, les ordres professionnels et le milieu associatif, mais d'abord et avant tout les citoyens et les citoyennes, qui ont participé de manière exceptionnelle à la démarche.

Le projet de loi s'inscrit en droite ligne avec cette démarche et donne suite aux recommandations unanimes de la Commission spéciale. Il se base sur les valeurs de dignité, d'accompagnement, de compassion, de solidarité, de respect de l'autonomie et de sécurité. Il propose une vision globale et intégrée des soins de fin de vie pour assurer aux personnes qui les requièrent un accompagnement adapté à leur situation spécifique lors de l'étape ultime de leur vie, notamment pour prévenir et apaiser leurs souffrances.

### DEUX VOLETS

Le projet de loi comporte deux volets. Le premier porte sur les droits, l'organisation et l'encadrement relatifs aux soins de fin de vie. Le second vise la mise en place du régime des directives médicales anticipées.

#### 1 - Droits, organisation et encadrement des soins de fin de vie

Les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir. Le projet de loi prévoit le droit d'une personne dont l'état le requiert de recevoir ces soins. Il indique que les soins de fin de vie peuvent être offerts dans les établissements de santé, dans les maisons de soins palliatifs ou au domicile et prévoit les règles particulières applicables aux différents dispensateurs de soins.

Il énonce les conditions et les exigences particulières à respecter relativement à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Le projet de loi prévoit des critères très stricts pour encadrer l'aide médicale à mourir. Ainsi, elle ne peut être demandée que par la personne en fin de vie elle-même et n'être obtenue qu'après un processus formel au cours duquel un médecin, dont l'avis est confirmé par un second médecin, conclut que l'ensemble des critères sont respectés.

Le projet de loi prévoit en outre la création de la Commission sur les soins de fin de vie, dont le mandat est d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

#### 2 - Directives médicales anticipées en matière de soins

Le projet de loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par la personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées. Ainsi, il prévoit la possibilité pour une personne de faire connaître à l'avance ses volontés en matière de soins dans l'éventualité où elle deviendrait inapte à consentir aux soins.

Lorsque les directives médicales anticipées sont rédigées conformément aux modalités prévues, le projet de loi leur confère un caractère contraignant, ce qui fait en sorte qu'elles ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

Le projet de loi prévoit finalement la création d'un registre pour consigner les directives médicales anticipées afin d'en faciliter l'accessibilité.

# PROJET DE LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

## SOINS DE FIN DE VIE

### LES SOINS DE FIN DE VIE

Le projet de loi concernant les soins de fin de vie propose une vision globale et intégrée des soins de fin de vie afin d'assurer aux personnes concernées un accompagnement respectueux, empreint de solidarité et de compassion, et adapté à leurs besoins lors de cette étape ultime de leur vie, notamment afin de prévenir et d'apaiser leurs souffrances.

Les soins de fin de vie comprennent les soins palliatifs, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir. Ces soins font partie du continuum de soins appropriés en fin de vie.

### LES PRINCIPES EN MATIÈRE DE SOINS DE FIN DE VIE (ARTICLE 2)

- 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.
- 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.
- 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.

### LES DROITS DES PERSONNES RELATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE (ARTICLES 4 ET SS.)

- Toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins de fin de vie.
- Toute personne majeure et apte a le droit de refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie.

### UNE RECONNAISSANCE FORMELLE DES SOINS PALLIATIFS

Considérant l'importance des soins palliatifs, qui constituent la réponse par excellence aux souffrances de la grande majorité des personnes en fin de vie, ceux-ci sont reconnus formellement dans le projet de loi. Ainsi, toute personne dont l'état le requiert a le droit de recevoir des soins palliatifs. Ces soins peuvent être offerts dans les établissements de santé, dans les maisons de soins palliatifs (dont le vocable est reconnu pour la première fois dans un texte législatif) ou au domicile. Le projet de loi indique d'ailleurs que les établissements doivent se doter d'une politique ainsi que d'un programme clinique de soins de fin de vie, dont les soins palliatifs, et prévoir une section portant spécifiquement sur les droits des personnes en fin de vie dans leur code d'éthique. Les maisons de soins palliatifs doivent également se doter d'une telle politique et d'un tel code.

Le projet de loi propose des modalités spécifiques pour encadrer la sédation palliative terminale, laquelle vise à plonger le patient dans un état d'inconscience de manière continue jusqu'au décès. Ainsi, le consentement à ce soin devra désormais être donné par écrit et un protocole balisé et uniforme, adopté par chaque conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, devra être suivi par le médecin. Ce dernier devra, en outre, aviser ce conseil lorsqu'il aura administré un tel soin.

---

## AIDE MÉDICALE À MOURIR

Considérant que les soins palliatifs ne peuvent soulager toutes les souffrances pour une minorité de personnes en fin de vie, l'aide médicale à mourir constitue une nouvelle option dans le continuum de soins, une option exceptionnelle pour répondre à des souffrances exceptionnelles. Elle est rigoureusement encadrée par des critères et des balises stricts. Ainsi, seule une personne en fin de vie qui répond aux conditions suivantes pourra faire une demande d'aide médicale à mourir :

- elle est majeure, apte à consentir aux soins et assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie ;
- elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
- sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
- elle éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

L'aide médicale à mourir ne pourra être obtenue qu'au terme du respect d'un processus formel au cours duquel, notamment :

- la personne devra faire sa demande elle-même à l'aide du formulaire prévu à cette fin, qu'elle devra signer en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux ;
- elle devra répéter sa demande au cours d'entretiens différents menés avec elle par le médecin, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ;
- le médecin devra conclure, de même qu'un second médecin indépendant qu'il aura consulté, que l'ensemble des conditions prévues sont respectées.

Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir doit transmettre un avis au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre. Un avis est également transmis à la Commission sur les soins de fin de vie.

---

## COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

En plus des mécanismes déjà en place pour évaluer la qualité des soins fournis, cette commission est créée afin d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences relatives à l'aide médicale à mourir.

# PROJET DE LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

## DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

---

### PRINCIPES ET MODALITÉS

S'appuyant sur le principe de l'autonomie décisionnelle, le projet de loi vise à renforcer le respect des volontés de soins librement exprimées par les personnes, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées. Ainsi, il prévoit que toute personne majeure et apte à consentir aux soins pourra rédiger des directives médicales anticipées. Ces dernières permettront à la personne de déterminer à l'avance les soins auxquels elle consent ou non dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins.

Les directives médicales anticipées, qui seront faites par acte notarié ou devant deux témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre, auront une valeur contraignante, ce qui signifie qu'elles auront la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins.

---

### OBLIGATIONS POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

Le professionnel de la santé qui recevra des directives médicales anticipées conformes aux exigences prévues devra les verser au dossier de la personne ainsi qu'au registre prévu à cet effet.

Si des changements significatifs surviennent dans l'état de santé de la personne et que celle-ci est toujours apte à consentir aux soins, le médecin devra s'assurer que les directives médicales anticipées versées au dossier sont toujours conformes à ses volontés.

Dans le cas où le médecin ne reçoit pas de directives médicales anticipées et que la personne est inapte à consentir aux soins, il devra en vérifier l'existence en consultant le dossier de la personne et le registre.

---

### REGISTRE DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Le projet de loi prévoit la création d'un registre des directives médicales anticipées afin d'assurer l'accessibilité de ces directives aux professionnels de la santé. Ce registre facilitera, par le fait même, le respect des volontés exprimées en matière de soins. Seules les volontés qui respecteront la forme prescrite dans le projet de loi y seront versées.