

*promotion  
respect  
défense  
droits  
respect  
défense  
droits  
vigilance  
défense  
respect  
droits  
vigilance  
défense  
droits  
promotion  
respect  
défense  
droits  
respect  
défense  
droits  
vigilance  
respect  
droits  
santé mentale  
défense  
promotion  
droits  
respect  
défense  
droits  
respect  
défense  
droits  
vigilance  
défense  
respect  
droits  
vigilance  
défense  
droits  
solidarité*

## ***L'exercice des droits, la meilleure protection***

**AGIDD-SMQ**

**ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION  
EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE  
DU QUÉBEC**

**Mémoire sur le projet de loi 52**  
*Loi concernant les soins de fin de vie*

**Présenté à la**  
*Commission de la santé  
et des services sociaux*

*Octobre 2013*



4837, rue Boyer, bureau 210  
Montréal (Québec) H2J 3E6

Téléphone : (514) 523-3443  
Télécopieur : (514) 523-0797  
Courriel : [info@agidd.org](mailto:info@agidd.org)  
Site Internet : [www.agidd.org](http://www.agidd.org)

Octobre 2013

## **Table des matières**

<b>PRÉSENTATION DE L'AGIDD-SMQ .....</b>	<b>4</b>
<b>PRÉAMBULE : UN NOUVEAU DROIT .....</b>	<b>5</b>
<b>PETIT RAPPEL : LE CONSENTEMENT AUX SOINS ET L'APTITUDE À CONSENТИR .....</b>	<b>7</b>
<b>COMMENTAIRES ET PROPOSITIONS DE MODIFICATIONS DE L'AGIDD-SMQ .....</b>	<b>8</b>
1.    Une préoccupation de précision de la terminologie légale. ....	8
2.    Des restrictions à l'exercice des droits des personnes .....	12
3.    Un souci dans l'opérationnalisation du projet de loi.....	14
4.    Des directives médicales anticipées sur quoi? .....	19
<b>CONCLUSION : RENFORCER L'EXERCICE DES DROITS, UNE GARANTIE DE L'INVIOABILITY DE LA PERSONNE.....</b>	<b>21</b>

## **PRÉSENTATION DE L'AGIDD-SMQ**

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) lutte en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, soit les droits de tous les citoyens et toutes les citoyennes, fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité.

L'Association regroupe, à titre de membres actifs, des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale et des groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance des droits en santé mentale. Elle rejoint également, à titre de sympathisants, tout organisme, regroupement ou comité d'usagers qui adhèrent à sa mission.

L'AGIDD-SMQ a développé, depuis sa fondation, une expertise reconnue concernant les droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

L'Association porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières.

Son action s'articule autour de différents axes :

- Prises de position publiques et politiques.
- Diffusion de formations aux personnes utilisatrices ainsi qu'aux intervenants des milieux communautaires et du réseau de la santé.
- Diffusion de publications sur les droits en santé mentale.
- Organisation de colloques sur les droits en santé mentale.

La volonté de l'Association a toujours été de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale aux enjeux liés à leurs droits.

## PRÉAMBULE : UN NOUVEAU DROIT

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec remercie les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de nous recevoir pour la présentation de notre mémoire.

Nous tenons à souligner les qualités du projet de loi 52, *Loi concernant les soins de vie*, qui remet la personne au cœur des décisions médicales qui la concernent durant cette période difficile.

Toutefois, nous souhaitons vous présenter des commentaires ainsi que des propositions de modifications touchant plus précisément certains articles concernant :

- La primauté des volontés relatives aux soins.
- Les droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie.
- L'organisation des soins de vie.
- Les exigences particulières relatives à certains soins de vie.
- La Commission sur les soins en fin de vie.
- Les dispositions diverses.
- Les directives médicales anticipées.

Nous comprenons que ce projet de loi s'adresse uniquement aux personnes aptes à consentir aux soins et qui correspondent aux conditions indiquées à l'article 26 :

### « SECTION II Aide médicale à mourir

*26. Seule une personne qui satisfait aux conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :*

- 1° *elle est majeure, apte à consentir aux soins et est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);*
- 2° *elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;*
- 3° *sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;*
- 4° *elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.*

*La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre.*

*Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne ou, en cas d'incapacité physique de celle-ci, par un tiers. Le tiers ne peut être un mineur ou un majeur inapte et ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne.*

*Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci. »*

Le consentement **libre et éclairé** est **LA** condition sine qua non pour obtenir des soins de fin de vie. Auparavant, elle pouvait refuser des soins, ce projet de loi lui permet de demander, dans le cadre des soins de fin de vie, des soins palliatifs, la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.

Or, pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, la question du consentement libre et éclairé aux soins et de l'aptitude à consentir est particulièrement délicate.

Le manque de connaissance des différents acteurs concernés des milieux médical et de la justice, la prépondérance du modèle biomédical en psychiatrie ainsi que les mythes et préjugés concernant la santé mentale minent la crédibilité des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

Nous constatons malheureusement que, malgré les outils légaux existants, le fait d'avoir un diagnostic en santé mentale amène trop souvent les professionnels de la santé à douter de l'aptitude de la personne.

Dans le cas des soins en fin de vie, le consentement aux soins étant primordial, il faut présumer de l'aptitude de la personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale de la même manière que l'on présume de l'aptitude de tout autre personne.

Nous comprenons que ce projet de loi vise un juste équilibre entre l'autonomie de la personne et son pouvoir de décider d'obtenir des soins en fin de vie et les risques d'abus qui pourraient interférer si la personne n'est plus en mesure de donner un consentement libre et éclairé.

## PETIT RAPPEL : LE CONSENTEMENT AUX SOINS ET L'APTITUDE À CONSENТИR

Avant de donner notre avis sur les articles précis, il nous semble indispensable de préciser quelques informations sur le droit au consentement aux soins et sur la notion d'inaptitude à consentir.

En respect des outils internationaux et de la *Charte québécoise des droits et libertés*, le droit au consentement aux soins est une des pierres angulaires de la législation québécoise en lien avec l'inviolabilité de la personne et avec son droit à l'intégrité.

« *Libre* signifie que la personne donne son consentement de plein gré, sans promesses ni menaces et sans que ses facultés soient altérées.

*Éclairé* signifie que la personne ou son représentant a reçu et compris les éléments d'informations nécessaires pour l'aider à prendre une décision.

Le professionnel de la santé doit informer la personne des éléments suivants : le diagnostic, la nature et le but du soin proposé, ses risques, ses effets, ses avantages et désavantages, les traitements alternatifs ainsi que les conséquences du refus ou d'une non-intervention. »

Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, formation Droits et recours en santé mentale, 1994, 5<sup>e</sup> onglet pages 22 à 24.

L'article 10 du *Code civil du Québec* et l'article 9 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* soulignent que **toute personne est présumée capable et apte à consentir aux soins et que son consentement doit être libre et éclairé.**

L'aptitude à consentir ou à refuser **doit être vérifiée chaque fois qu'un soin est proposé**. Une personne peut choisir une partie du traitement et en refuser une autre.

Il ne faut pas confondre la capacité juridique à s'occuper de soi et/ou de ses biens et l'aptitude à accepter ou à refuser un soin. Même si la personne n'a pas la capacité de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens, **elle garde le droit de consentir à ses soins.**

Le médecin, par son évaluation, doit prouver l'inaptitude de la personne. **Il doit vérifier si elle comprend les soins qui lui sont proposés ainsi que les risques et conséquences que son refus peut entraîner sur son état de santé.**

Il faut donc **différencier** la capacité de **compréhension de la personne** qui prend une décision et **la décision elle-même**. Ce n'est pas parce que la décision nous semble déraisonnable que la personne n'est pas en mesure de la prendre. Le respect de l'autonomie de la personne doit primer sur le meilleur intérêt.

Si une personne est déclarée inapte et qu'elle continue catégoriquement à refuser un soin, l'établissement ou toute personne intéressée peut porter la cause devant la Cour supérieure pour obtenir l'autorisation de la traiter malgré son refus.

Dans le projet de loi, si la personne est déclarée inapte et qu'elle n'a pas indiqué, lorsqu'elle était apte, ses volontés dans les directives médicales anticipées, elle n'aura pas accès à l'aide médicale à mourir.

## COMMENTAIRES ET PROPOSITIONS DE MODIFICATIONS DE L'AGIDD-SMQ

### 1. *Une préoccupation de précision de la terminologie légale.*

Nous sommes surpris de trouver, dans ce projet de loi, des articles décrivant une approximation du droit plutôt que de citer le droit.

Plusieurs articles parlent du droit au consentement libre et éclairé et du droit à l'information sans vraiment citer les obligations du *Code civil du Québec*, de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, du *Code de déontologie des médecins du Québec*.

**Code civil du Québec**  
**Article 10.** Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Certains articles décrivent ce qu'il ne faut pas faire plutôt qu'indiquer ce que le professionnel de la santé a l'obligation de faire.

## RECOMMANDATIONS

### *afin de renforcer le droit au consentement*

TITRE I OBJET DE LA LOI :

L'article 1 doit préciser:

**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, notamment le droit au consentement libre et éclairé et le droit à l'information, 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.*

TITRE II SOINS DE FIN DE VIE, CHAPITRE I, DISPOSITIONS GÉNÉRALES :

L'article 2 doit préciser

**2.** *Les principes suivants, basés notamment sur les droits fondamentaux de la Charte des droits et libertés, sur la section des droits de la personne de la Loi sur les services de santé et sur les services sociaux et sur l'article 10 du Code civil du Québec, doivent guider la prestation des soins de fin de vie : [...]*

TITRE II SOINS DE FIN DE VIE, CHAPITRE II, DROITS DES PERSONNES RELATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE :

**Article 6, 2e alinéa :**

Il est particulier de voir, dans la section du droit des personnes, une obligation concernant le médecin et qui fait partie, depuis de très nombreuses années, du respect de l'exercice des droits des personnes.

**Cet alinéa doit être transféré à l'article 2, point 4, dans les principes qui doivent guider la prestation de soins de vie :**

**2. Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie : [...]**

**4° Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.**

TITRE II SOINS DE FIN DE VIE, CHAPITRE II, DROITS DES PERSONNES RELATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE :

**Article 6 : remplacer le contenu par l'article 8 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux :**

**Article 6. Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.**

**Article 6. Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.**

TITRE II SOINS DE FIN DE VIE, CHAPITRE II, DROITS DES PERSONNES RELATIFS  
AUX SOINS DE FIN DE VIE :

**Article 7**

Nous demandons la modification de cet article.

Pourquoi préciser l'interdiction d'une pratique menaçante dans la section des droits de la personne? Cette pratique n'est pas légale et va à l'encontre du consentement libre, c'est-à-dire sans menace ni contrainte.

Il doit être remplacé par la définition des mots « libre et éclairé », qui n'est incluse dans aucun texte législatif.

*Article 7. ~~Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.~~*

**Article 7. Le droit à un consentement libre signifie que la personne donne son consentement de plein gré, sans promesses ni menaces et sans que ses facultés soient altérées.**

**Éclairé signifie que la personne ou son représentant a reçu et compris les éléments d'informations nécessaires pour l'aider à prendre une décision. Le professionnel de la santé doit informer la personne des éléments suivants : le diagnostic, la nature et le but du soin proposé, ses risques, ses effets, ses avantages et désavantages, les traitements alternatifs ainsi que les conséquences du refus ou d'une non-intervention.**

## **2. Des restrictions à l'exercice des droits des personnes**

Dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)*, l'article 13 concernant « *des ressources humaines, matérielles et financières dont les établissements disposent.* » a eu un impact dévastateur sur l'accès, la distribution et la qualité des services de santé et des services sociaux.

L'article 13 de la LSSSS se lit comme suit :

*Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6 s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose.*

Dans le projet de loi 52, l'article 5 indique que le droit des personnes de recevoir des soins de fin de vie est conditionnel aux dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, aux orientations, politiques et approches des maisons de soins palliatifs ainsi qu'aux ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent.

Le fait que cette restriction soit incluse dans le projet de loi 52 nous fait redouter que la dignité et l'inviolabilité de la personne soient soumises aux impératifs humains et financiers.

Enfin, aucune section sur les recours des personnes n'est indiquée.

## RECOMMANDATIONS

TITRE II SOINS DE FIN DE VIE, CHAPITRE II, DROITS DES PERSONNES RELATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE :

### Article 5

**Nous demandons le retrait du 3<sup>e</sup> alinéa, d'autant plus que le premier alinéa précise que « Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi. »**

Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent.

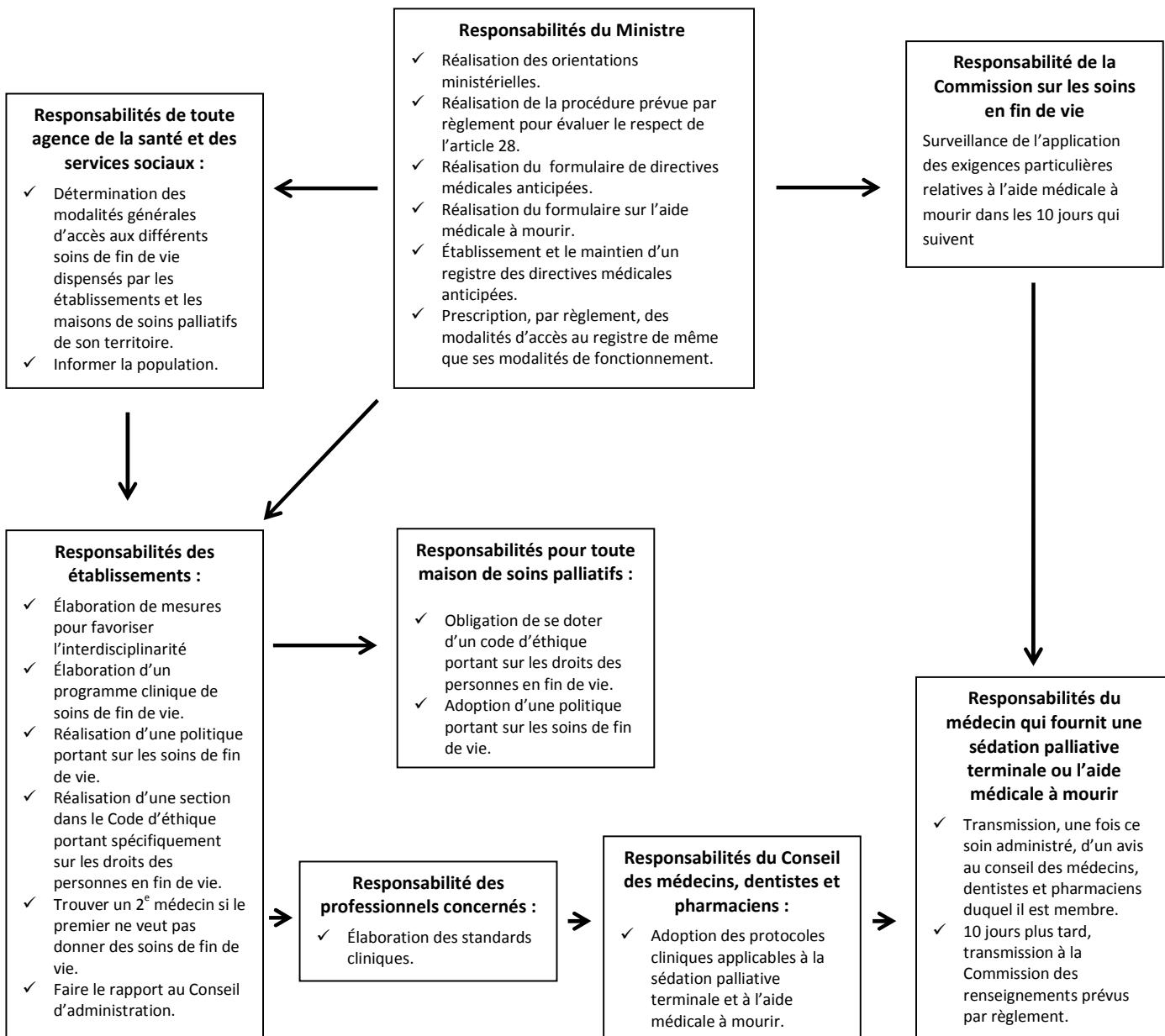
TITRE II SOINS DE FIN DE VIE, CHAPITRE II, DROITS DES PERSONNES RELATIFS AUX SOINS DE FIN DE VIE :

**Un article précisant les recours pour les personnes doit être ajouté :**

Les recours prévus dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux, le Code civil du Québec et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse s'appliquent.

### 3. Un souci dans l'opérationnalisation du projet de loi

Ce projet de loi met une multitude de processus administratifs en place et il devient difficile de comprendre quelle est la préséance, le niveau de responsabilité et d'imputabilité des différentes instances.



Qui va s'assurer d'une certaine concordance entre toutes ces instances et comment la personne va-t-elle être correctement informée?

Le projet de loi doit s'assurer que l'organisation des soins de vie soit développée à partir des orientations ministérielles pour tous les acteurs concernés : établissements, maisons de soins palliatifs et cabinets privés de professionnel.

Il en est de même pour toutes les ententes liant les établissements aux maisons de soins palliatifs et les ententes liant les instances locales du territoire et le cabinet privé du professionnel concerné.

## RECOMMANDATIONS

CHAPITRE III ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE, SECTION III FONCTIONS ET POUVOIRS PARTICULIERS DU MINISTRE.

### Article 20

Nous demandons que l'article 20 concernant les fonctions et pouvoirs particuliers du ministre soit inscrit avant la section sur les règles particulières applicables aux dispensateurs de soins de fin vie et modifié de la façon suivante :

#### **SECTION #4 !**

*Fonctions et pouvoirs particuliers du Ministre*

*20. Le ministre détermine les orientations qui doivent être appliquées  
par ~~dont doivent tenir compte~~ un établissement, une maison de soins  
palliatifs, un cabinet privé de professionnels et une agence dans  
l'organisation des soins de fin de vie, y compris celles dont l'établissement  
doit tenir compte dans l'élaboration de la politique, du code d'éthique et  
du programme clinique portant sur les soins de fin de vie.*

*Elles sont également appliquées dans les standards cliniques  
élaborés par les ordres professionnels concernés et pour  
l'adoption, par le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens,  
des protocoles cliniques applicables à la sédation palliative  
terminale et à l'aide médicale à mourir.*

CHAPITRE III ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE, SECTION III FONCTIONS ET POUVOIRS PARTICULIERS DU MINISTRE.

**Article 20**

Nous demandons l'ajout d'un alinéa à cet article qui précise quelques grandes lignes indispensables pour les orientations ministérielles, notamment (liste non exhaustive) :

**Les assises légales de la dispensation des soins de fin de vie :**

- **Le respect des droits et libertés de la personne en lien avec la Charte québécoise des droits et libertés de la personne.**
- **Le respect du consentement aux soins, libre et éclairé, en lien avec le Code civil du Québec, le Code de procédure civile, la Loi sur les services de santé et les services sociaux, le Code de déontologie des médecins du Québec.**
- **Le respect des droits de la personne en lien avec la Loi sur les services de santé et les services sociaux.**

**Les principes directeurs :**

- **La place prépondérante et la participation de la personne en fin de vie dans toutes les décisions qui la concerne.**
- **Le respect de son choix de traitement : soins palliatifs, sédation palliative terminale, aide médicale à mourir.**
- **La qualité des services.**
- **La participation des organismes d'action communautaire autonome concernés dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des orientations ministérielles.**

**Les balises, procédures et contrôle :**

- **Les recours prévus pour la personne en fin de vie.**

**Le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre de la loi.**

**CHAPITRE III ORGANISATION DES SOINS DE FIN DE VIE, SECTION III FONCTIONS ET POUVOIRS PARTICULIERS DU MINISTRE.**

**Article 22**

**Nous demandons un mécanisme précis, régulier et indépendant pouvant aussi vérifier la qualité des services reçus, en lien avec l'article 33 du projet de loi.** La coordination de ce mécanisme peut être faite par l'agence, mais la responsabilité incombe au ministre et un rapport doit être fait à l'Assemblée nationale.

**CHAPITRE IV EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE, SECTION I. SÉDATION PALLIATIVE TERMINALE.**

**Article 25**

**Afin d'établir une concordance, nous demandons à ce que la sédation palliative terminale fasse partie intégrante de l'article 26 et suive la même procédure.**

**CHAPITRE IV EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE, SECTION II AIDE MÉDICALE À MOURIR.**

**Article 26**

**Il faut préciser à l'alinéa 3 :**

*La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être disponible en tous lieux de soins de fin de vie.*

**Il faut préciser à l'alinéa 4 :**

*Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne, en tant que témoin et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.*

CHAPITRE IV EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE, SECTION II AIDE MÉDICALE À MOURIR.

**Article 28**

Préciser à l'alinéa 3 :

*3° obtenir, dans un délai de 48 heures, l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.*

CHAPITRE V COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE,  
SECTION I. INSTITUTION ET FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION.

**Article 36**

Préciser à l'alinéa 2 :

*2° un membre est un juriste, spécialisé dans le droit de la santé pour les personnes, nommé après consultation des ordres professionnels concernés;*

**Ajouter 2 membres issus de groupes d'action communautaire autonome concernés.** Leur participation permettrait de fournir une expertise basée sur les droits mais également sur l'autonomie et l'appropriation du pouvoir des personnes. Ce rôle aurait aussi un impact important au niveau du changement de pratiques, dans la mesure ou la participation des personnes sur les décisions les concernant est un des premiers critères guidant leur intervention.

#### 4. Des directives médicales anticipées sur quoi?

Les articles 45 à 58 traitent des directives médicales anticipées sans indiquer nulle part les soins «en fin de vie». Il est alors difficile de comprendre l'utilité de ces directives et la différence entre un mandat en cas d'inaptitude et celles-ci.

L'article 52 qui indique que «*Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés relatives aux soins clairement exprimées dans des directives médicales anticipées qui ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins*» n'a donc qu'une valeur relative.

Elles deviendraient réellement prépondérantes si une personne apte, devenu inapte, peut obtenir des soins de fin de vie.

### RECOMMANDATIONS

TITRE III DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES, CHAPITRE I DISPOSITIONS GÉNÉRALES.

#### Article 45

Ajouter et faire la concordance dans tous les articles concernant les directives médicales anticipées :

45. Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux de fin de vie, c'est-à-dire les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire.

TITRE III DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES, CHAPITRE I DISPOSITIONS GÉNÉRALES.

**Article 47**

Comment les directives s'opérationnalisent-elles dans le cas où elles ne sont pas faites devant notaire? Faut-il les faire homologuer comme le mandat en cas d'inaptitude?

TITRE III DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES, CHAPITRE I DISPOSITIONS GÉNÉRALES.

**Article 49**

**Prévoir que la personne ou le notaire puisse faire parvenir les directives médicales anticipées au registre.**

## Conclusion : Renforcer l'exercice des droits, une garantie de l'inviolabilité de la personne.

Le respect de l'esprit de la *Loi concernant les soins en fin de vie* dépendra énormément de la culture et des pratiques qui seront mises en place dans les différents lieux où les soins en fin de vie seront dispensés.

L'expertise de l'AGIDD-SMQ et de ses groupes membres a démontré que, souvent, les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale sont victimes de préjugés et de stigmatisation. Dans l'opérationnalisation de ce projet de loi, il est important que la crédibilité des personnes soit la première qualité considérée.

Il ne faut pas oublier que, pour obtenir de l'aide médicale à mourir ou une sédation palliative finale, les conditions sont précises. Elles sont liées à une maladie grave et incurable, un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne, des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables.

Il faut que tous les professionnels de la santé voient une personne en fin de vie et non un diagnostic psychiatrique ou des symptômes reliés à la santé mentale

L'aptitude de la personne est basée sur les habiletés qu'elle a à prendre une décision et non sur la décision qu'elle prend. Il faut espérer que le critère d'aptitude ne soit pas un obstacle quand la personne décidera de donner un consentement libre et éclairé pour obtenir des soins de fin de vie.

La culture et les pratiques des établissements sont difficiles à changer et nous espérons que les orientations ministérielles feront l'objet de formations continues afin que tous les acteurs et structures concernés puissent s'y conformer.

À cette fin, il nous apparaît tout à fait approprié de renouveler une recommandation que nous faisons systématiquement sur toutes les tribunes : **la nécessité d'une formation générale et continue sur les droits et libertés de la personne pour tous les professionnels du domaine de la santé.**

L'autonomie, le consentement libre et éclairé et la volonté de la personne sont les réelles lignes directrices de ce projet de loi. C'est en les respectant et en donnant l'opportunité à toutes les personnes en fin de vie de choisir les soins palliatifs qu'elles veulent que leur intégrité et leur inviolabilité seront respectées.