

LES DROITS DES USAGERS DANS LE CONTEXTE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

30 octobre 2018

Par Me Jean-François Leroux, II.b., II.m.



vosdroitsensante.com



« Bien connaître ses droits pour mieux contrôler sa vie et sa santé »



Conditions d'accès, d'utilisation et mise en garde

En accédant à ce site, vous acceptez les conditions suivantes encadrant votre accès et votre utilisation du site.

But du site

Le but du site « Vos droits en santé » est d'abord éducatif. Il vise à fournir aux usagers du système de santé, à leurs proches et à la population en général une information juridique de qualité sur les droits et responsabilités des usagers, ainsi que les moyens de mettre en œuvre ces droits.

Exactitude de l'information

Blen que nous ayons pris grand soin de décrire de la façon la plus précise possible l'état du droit québécois sur le sujet, au moment où le site a été constitué, il n'en demeure pas moins que le droit est en changement constant, tant au niveau de la législation, la réglementation et la jurisprudence. Le contenu du site ne reflète que le droit existant au moment où le texte est écrit ou mis à jour. Plusieurs questions de droit sont en évolution constante et sont sujettes à diverses interprétations. Nous ne pouvons garantir que le site reflète tous les points de vue possibles. Tel n'était pas notre objectif. Toutefois, nous avons privilègie l'interprétation la plus proche et la plus compatible avec les fins voulues par le législateur quant aux droits des usagers.

Le site sera périodiquement mis à jour, au fur et à mesure que des changements de l'encadrement juridique le rendent nécessaire.

Mise en garde

L'ensemble des Informations, opinions, suggestions et conseils inclus dans ce site est exprimé dans un contexte général. Il ne saurait constituer, à l'égard d'une situation individuelle vécue par qui que ce soit, l'opinion ou la suggestion ou le conseil formel de l'étude légale Ménard, Martin, Avocats, ni constituer du seul fait de la consultation du site, l'établissement d'une relation professionnelle entre l'étude légale, Ménard, Martin, Avocats, et qui que ce soit.

RESPONSABILITÉ MÉDICALE, HOSPITALIÈRE ET DENTAIRE Un cabinet au service des usagers du système de santé du Québec



Plan de présentation

- 1) Genèse
- 2) Les soins de fin de vie principes généraux
- 3) Droits des personnes en fin de vie
- 4) Soins palliatifs et sédation palliative
- 5) L'aide médicale à mourir
- 6) Directives médicales anticipées
- 7) Quant à la suite des choses...



Genèse

Au commencement, il y avait... la Charte!

Article 7:

Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale.



Genèse

Droit à l'autodétermination et respect de l'intégrité physique :

- Morgantaler (1988)
- Malette c. Shulman (1990)
- Nancy B. (1992)
- Manoir de la pointe Bleue (1992)



Genèse

1993 – Sue Rodriguez



RESPONSABILITÉ MÉDICALE, HOSPITALIÈRE ET DENTAIRE Un cabinet au service des usagers du système de santé du Québec



Genèse – loi provinciale

- ➤ 2008-2009 Rapport du CMQ intitulé *Pour des soins appropriés, au début, tout au long et en fin de vie* (CMQ, 2008) et *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie : document de réflexion* (CMQ, 2009)
- ➤ 4 décembre 2009 création de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
- Mars 2012 Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité
- ➤ Janvier 2013 Rapport du Comité de juristes experts
- ➤ 12 juin 2013 Projet de loi 52 Loi concernant les soins de fin de vie
- > 5 juin 2014 Adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie
- > 10 décembre 2015 Entrée en vigueur de la loi



Genèse – loi fédérale

2015 – Kay Carter et Gloria Taylor









Genèse – loi fédérale

- ➢ 6 février 2015 Carter c. Canada (2015) 1RCS 331
- ➤ 16 décembre 2015 Comité externe sur les options de réponse législative à Carter c. Canada
- Février 2016 Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir
- ➤ 14 décembre 2015 Groupe consultatif provincial territorial d'experts
- ➤ 14 avril 2016 Projet de loi C-14 Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)
- ➤ 17 juin 2016 Adoption de la Loi concernant le Code criminel et des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) L.C. 2016, c. 3



Les soins de fin de vie Principes généraux

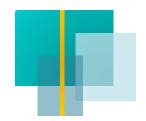
- Affirmation de l'autonomie de la personne
- Protection des personnes vulnérables
- Reconnaissance des droits en fin de vie
- Continuum de soins



Les soins de fin de vie Principes généraux

Consentement libre lorsque:

- ✓ Sans menace, sans promesse, sans pression
- ✓ Sans que les facultés soient altérées
- ✓ Sans erreur



Les soins de fin de vie Principes généraux

Consentement éclairé :

- ✓ Diagnostic
- ✓ Nature du traitement et de la procédure
- ✓ Risques et effets possibles
- ✓ Avantages du traitement
- ✓ Conséquences d'un refus ou d'un délai d'intervention
- ✓ Alternatives au traitement



Les soins de fin de vie Principes généraux

Quant à l'aptitude à consentir, le patient doit comprendre :

- ✓ La nature de la maladie pour laquelle on lui propose le traitement
- ✓ La nature et le but du traitement
- ✓ Les risques associés à ce traitement
- ✓ Les risques à encourir s'il ne subit pas le traitement

La maladie du patient ne doit pas affecter sa capacité à consentir





Droits des personnes en fin de vie

Recevoir ou refuser un soin

Art. 4 : Droit de recevoir des soins de fin de vie qui sont définis comme étant :

- Soins palliatifs (inclus la sédation palliative continue)
- L'aide médicale à mourir (sous réserve de rencontrer les critères)



Recevoir ou refuser un soin

Art. 5 : Droit de refuser un soin ou de retirer son consentement à un soin nécessaire pour la maintenir en vie :

- Codification de principes bien établis en jurisprudence (respirateur, alimentation, refuser transfusion sanguine)
- Pour toute personne majeure apte à consentir
- Dans la mesure prévue par le code civil pour le mineur ou le majeur inapte, une personne qui le représente peut prendre une telle décision
- Le refus ou le retrait peut être communiqué par tout moyen



Droits des personnes en fin de vie

Recevoir ou refuser un soin

Art. 6 : Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie parce qu'elle a au préalable refusé un soin ou retiré son consentement à un soin

Droits des personnes en fin de vie

Conséquence d'une décision (art. 49)

La décision d'une personne de :

- ✓ Refuser de recevoir un soin
- ✓ Retirer son consentement à un soin nécessaire pour la maintenir en vie
- ✓ Recourir à la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir

Ne peut être invoquée pour refuser de payer une prestation ou toute autre somme due en matière contractuelle.



Droits des personnes en fin de vie

Recours des usagers (art. 48)

En cas de plainte en lien avec l'application de la loi, celle-ci sera traitée en priorité.





Les soins palliatifs

Définition (art. 3(4)):

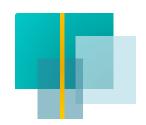
Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.



Les soins palliatifs

Obligation des établissements

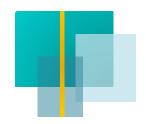
- ✓ Élaborer un *programme clinique de soins de fin de vie* qui doit être <u>inclus au plan d'organisation</u>
- ✓ Élaborer une politique sur les soins de fin de vie
- ✓ Offrir des soins palliatifs
- ✓ Faire un rapport annuel de l'application de la loi
- ✓ En tenir compte dans son code d'éthique



Les soins palliatifs

Endroits où les soins peuvent être dispensés

- > En établissement
- > En maison de soins palliatifs
- > À domicile



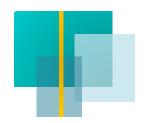
Les soins palliatifs

Endroits où les soins peuvent être dispensés

Art. 11:

Si la personne ne peut recevoir des soins palliatifs à domicile en raison de sa condition ou de son environnement, l'établissement doit lui offrir :

- ✓ De l'accueillir dans ses installations
- ✓ De la diriger vers un autre établissement
- ✓ De la diriger vers une maison de soins palliatifs



Les soins palliatifs

Endroits où les soins peuvent être dispensés

Art.12:

Pour la période de quelques jours précédant le décès d'une personne qui reçoit des soins de fin de vie, l'établissement doit lui offrir une chambre qu'elle est seule à occuper.



Les soins palliatifs

Maisons de soins palliatifs (art. 13-15)

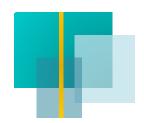
- Organismes communautaires
- Déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux (art. 13)
- Doivent indiquer, avant de recevoir une personne, les soins de fin de vie qu'elles offrent



La sédation palliative continue

Définition (art. 3(5)):

Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.



La sédation palliative continue

Consentement/devoir d'information (art. 24 et 25)

Consentement donné par la personne qui souhaite recevoir le soin ou par son représentant.

➤ <u>Devoir d'information</u> :

- ✓ Pronostic
- ✓ Caractère terminal et irréversible de ce soin
- ✓ Durée prévisible de la sédation
- Donné par écrit sur le formulaire prescrit par le ministre
- Conservé au dossier



Aide médicale à mourir

Définition (art. 3(6) de la loi provinciale) :

Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.





Majeure	Âgée d'au moins 18 ans
Apte à consentir	Capable de prendre des décisions pour sa santé
Assurée au sens de la loi sur l'assurance maladie	Admissible à des soins de santé au Canada
	Affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables
Atteinte d'une maladie grave et incurable	Maladie, affection ou handicap grave et incurable
Situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités	Situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
Souffrances constantes insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérable	Souffrances persistantes qui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables
Être en fin de vie	Mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible



Aide médicale à mourir

Forme de la demande (Art. 26(2)):

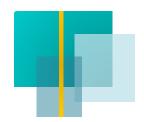
- La personne doit formuler elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre
- Le formulaire doit être :
 - ✓ Daté
 - ✓ Signé par la personne ou en cas d'incapacité physique, par un tiers (devant deux témoins selon la loi fédérale)
 - ✓ Le tiers ne peut être mineur, majeur inapte ou faire partie de l'équipe de soins



Aide médicale à mourir

Forme de la demande (art. 26(2) loi provinciale) :

- ➤ Le formulaire doit être signé en présence d'un professionnel de la santé qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant, le remet à celui-ci.
- ➤ La demande peut être retirée en tout temps et par tout moyen (art. 28(1)).
- ➤ La personne peut, en tout temps, et par tout moyen, demander à reporter l'aide médicale à mourir (art. 28(2)).

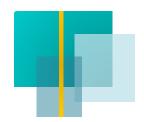


Aide médicale à mourir

Procédure (art. 29 loi provinciale) :

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

- √ s'assurer que la personne satisfait les conditions médicales prévues dans la Loi
- √ s'assurer du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures
- ✓ en s'assurant du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et leurs conséquences



Aide médicale à mourir

Procédure (art. 29 loi provinciale) :

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

- ✓ en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état
- ✓ en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant



Aide médicale à mourir

Procédure (art. 29 loi provinciale) :

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

- √ s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter
- ✓ obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions médicales et du consentement prévu par la Loi



Aide médicale à mourir

Particularités de la loi fédérale :

- AMM peut être administrée par un médecin ou une infirmière praticienne;
- L'auto administration est également permise alors qu'un pharmacien peut être autorisé à remettre à un patient la médication;
- Avant de fournir l'AMM, délai de 10 jours entre la date où la demande a été signée et la date où l'AMM est fournie;
- Peut être une période plus courte si la mort de la personne ou la perte de sa capacité à fournir un consentement éclairé est imminente;



Aide médicale à mourir

Obligation de consulter un second médecin (art. 29(2)) :

- Indépendant face :
 - √ à la personne qui demande l'aide médicale à mourir
 - ✓ au médecin qui demande l'avis
- > Prend connaissance du dossier de la personne
- L'examine
- Rend son avis par écrit



Aide médicale à mourir

Procédure (art. 30):

- Si le médecin conclut qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit l'administrer lui-même à la personne, l'accompagner et demeurer près d'elle jusqu'à son décès.
- S'il ne peut le faire, il doit informer la personne qui la demande des motifs de sa décision.



Aide médicale à mourir

Clause de conscience (art. 50) :

- Un médecin peut refuser d'administrer l'aide médicale à mourir en raison de ses convictions personnelles
- Un professionnel peut refuser de participer à son administration pour les mêmes motifs
- ➢ Ils doivent néanmoins s'assurer de la continuité des soins offerts à la personne, selon leur code de déontologie et la volonté de la personne



Aide médicale à mourir

Procédure en cas de refus basé sur la clause de conscience (art. 31) :

- Le médecin doit en aviser le plus tôt possible le PDG ou la personne qu'il désigne de l'établissement et lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir
- Le PDG ou la personne qu'il a désigné doit faire des démarches pour trouver un médecin qui accepte de traiter la demande

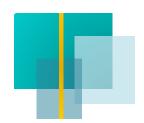


Aide médicale à mourir

Dossier du patient (art. 32) :

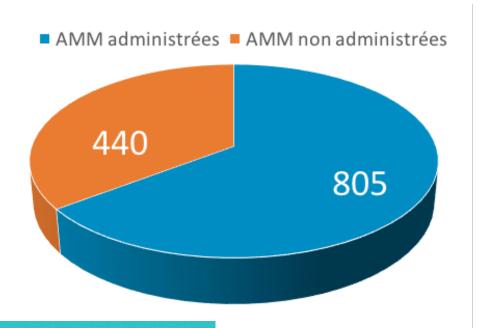
Doit être inscrit et versé au dossier de la personne :

- ✓ Tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir
- ✓ Que le médecin l'administre ou non
- ✓ Incluant le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté
- ✓ Doit également être inscrite au dossier de la personne, sa décision de retirer ou de reporter sa demande d'aide médicale à mourir



Aide médicale à mourir Quelques chiffres

Entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017



Ménard, Martin avocats

RESPONSABILITÉ MÉDICALE, HOSPITALIÈRE ET DENTAIRE Un cabinet au service des usagers du système de santé du Québec



Directives médicales anticipées

Contenu (art. 51):

- Toute personne majeure et apte à consentir peut indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle devient inapte à consentir;
- Ne peut formuler ainsi une demande d'aide médicale à mourir « anticipée » ;
- Peuvent être révoquées à tout moment par l'auteur (art. 54)



Directives médicales anticipées

Forme (art. 52) :

- Faites par acte notarié ou devant témoins (2) au moyen du formulaire prévu à cette fin ;
- À la demande de l'auteur, elles sont versées au registre des DMA;
- Lorsque les DMA sont remises à un professionnel de la santé, celuici les verse au dossier de la personne concernée (art. 55);



Directives médicales anticipées

Contenu du formulaire:

- Pour trois situations cliniques précises :
 - Condition médicale grave, incurable et en fin de vie ;
 - État comateux ou végétatif jugé irréversible ;
 - Démence grave sans possibilité d'amélioration (i.e. Alzheimer à un stade avancé);



Directives médicales anticipées

Contenu du formulaire :

- Usager consent ou refuse les soins suivants :
 - Réanimation cardio-respiratoire ;
 - Dialyse;
 - Alimentation forcée ou artificielle ;
 - Hydratation forcée ou artificielle ;



Directives médicales anticipées

Conséquences:

- Lorsqu'une personne est inapte à consentir aux soins, les volontés exprimées dans les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins (art. 58);
- L'auteur des DMA est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature (art.59);
- Les volontés exprimées dans un mandat de protection d'une personne ne constituent pas des DMA. En cas de conflit entre les deux, les volontés exprimées dans les DMA prévalent (art.62);



Et maintenant?

Juin 2016 - Julia Lamb



Ménard, Martin avocats

RESPONSABILITÉ MÉDICALE, HOSPITALIÈRE ET DENTAIRE Un cabinet au service des usagers du système de santé du Québec



Et maintenant?

Juin 2017 – Jean Truchon et Nicole Gladu

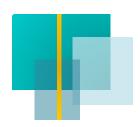




Et maintenant?

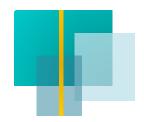
Principaux allégués en demande :

- Interdiction complète pour les gens qui ne sont pas en fin de vie porte atteinte au droit à la liberté et à la sécurité de la personne
- Atteinte n'est pas justifiée dans une société libre et démocratique



Conclusion





Merci!