

**Consultations particulières et auditions publiques
sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie***

**Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission spéciale
sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie***

Curateur public du Québec

Montréal, le 27 mai 2021

Synthèse du mémoire

Animé par le principe du respect des volontés et des préférences des personnes vulnérables ou isolées, le Curateur public :

- pense que le respect de l'autodétermination de la personne atteinte d'une maladie grave mérite qu'on accepte le principe qu'elle puisse formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir (AMM) ;
- est favorable à l'élargissement des critères d'admissibilité pour l'AMM aux personnes qui prévoient perdre leurs facultés mentales en raison de la progression d'une maladie neurodégénérative du cerveau ;
- estime que sur la base de l'égalité des droits, les personnes qui ont une déficience intellectuelle devraient aussi pouvoir formuler une demande d'AMM si elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable et qu'elles sont aptes à consentir aux soins au moment de la préparation de la demande ;
- recommande que le recours à la prise de décisions substitutive pour demander l'aide médicale à mourir au nom d'une personne inapte soit proscrit dans tous les cas ;
- recommande que la demande anticipée d'AMM soit signée par le patient en présence de son médecin, fasse l'objet de discussions régulières et que les observations et les notes du médecin concernant ces discussions soient consignées dans le dossier du patient ;
- recommande que le traitement de la demande anticipée d'AMM puisse être enclenché par le patient, par une personne qu'il désigne ou par un membre de l'équipe soignante.

Finalement, le Curateur public rappelle plus généralement l'importance de l'égalité des droits pour tous, du respect du droit à l'autodétermination et des volontés exprimées par les personnes, ce qui est au cœur de sa mission et le reflet de ses valeurs de respect et d'empathie.

Table des matières

Synthèse du mémoire.....	2
Présentation du Curateur public du Québec.....	4
Introduction.....	5
Les enjeux de la demande d'AMM	6
Les enjeux particuliers de la demande anticipée d'AMM.....	8
Comment adapter les critères à la demande anticipée d'AMM ?.....	10
La volonté du patient.....	10
L'enclenchement du traitement de la demande anticipée d'AMM.....	11
Le suivi du traitement de la demande anticipée d'AMM lorsque le patient est inapte et isolé	12
L'administration de l'AMM.....	13
Le suivi des demandes anticipées d'AMM refusées	13
Conclusions	14
Liste des recommandations.....	15
Notes	16

Présentation du Curateur public du Québec

Le Curateur public veille à la protection de personnes inaptes¹ et du patrimoine de mineurs. Il sensibilise la population à l'inaptitude et à l'importance d'agir avant même qu'elle ne survienne. Le Curateur public accompagne également les familles et les proches qui représentent une personne ou qui participent à un conseil de tutelle et il surveille l'administration de ces tutelles et curatelles. Il agit lui-même comme curateur ou tuteur d'une manière personnalisée à l'endroit des personnes qu'il représente, lorsqu'aucun proche ne peut les représenter ou que ce n'est pas dans leur intérêt. Il s'assure que les décisions sont prises dans l'intérêt de la personne représentée, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie. Il est donc au cœur même de la mission du Curateur public du Québec de protéger les personnes vulnérables ainsi que de veiller au respect de leurs volontés et préférences avec la plus grande empathie.

Une mesure de protection peut être ouverte par le tribunal lorsqu'une personne est incapable de prendre soin d'elle-même ou de gérer ses biens et qu'elle a besoin d'être représentée dans l'exercice de ses droits civils. Des évaluations médicale et psychosociale sont obligatoires pour déterminer l'inaptitude de la personne.

Au Québec, plus de 33 000 adultes bénéficient actuellement d'une mesure de protection. Cette mesure peut prendre la forme d'un mandat de protection, dans lequel un proche a été désigné pour agir en tant que mandataire, d'une tutelle ou d'une curatelle.

Environ 11 500 personnes sont représentées par un mandataire dans le cadre d'un mandat de protection homologué et environ 9 000 personnes sont représentées par un proche qui agit à titre de tuteur ou de curateur. Le Curateur public représente lui-même environ 13 000 majeurs.

Le Curateur public s'acquitte de sa mission grâce à son personnel, composé de plus de 800 employés voués à la représentation des personnes sous curatelle ou tutelle, répartis dans une dizaine de bureaux partout au Québec.

Depuis 2020, l'équipe du Curateur public et ses partenaires s'affairent à préparer l'entrée en vigueur prévue pour juin 2022 de la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* (LQ, 2020, c. 11). Cette loi vise à encore mieux protéger les personnes en situation de vulnérabilité.

Introduction

Le Curateur public a acquis une grande expertise en matière de prise de décisions pour autrui. Son personnel prend régulièrement des décisions de nature personnelle et financière et une équipe médicale répond rapidement aux demandes de consentement qui lui sont soumises par des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Au jour le jour, les curatrices déléguées et curateurs délégués maintiennent des contacts directs avec environ 13 000 personnes représentées, s'informent sur la nature des décisions à prendre et, dans la mesure du possible, de la volonté des personnes représentées.

Cette attention accordée au respect des droits et de la volonté des personnes représentées est primordiale pour le Curateur public et sera renforcée en 2022 lors de la mise en œuvre de la *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* (LQ, 2020, c. 11).

Tout représentant légal (curateur, tuteur ou mandataire dans le cadre d'un mandat de protection homologué) doit tenir compte de la volonté de la personne représentée dans la prise de décisions financières et juridiques. De plus, en matière de soins de santé, le Code civil stipule qu'un représentant légal, lorsqu'il est appelé à consentir aux soins, devrait respecter, dans la mesure du possible, la volonté que la personne représentée aurait pu exprimer ou manifester au moment où elle était encore apte à cet égard.

Le Curateur public appuie donc les initiatives visant à assurer une meilleure prise en compte de la volonté exprimée par des personnes au moment où elles étaient encore aptes ainsi que, plus généralement, la prise en compte des volontés actuelles des personnes ayant une limitation cognitive.

En matière de soins de santé, les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale peuvent éventuellement rencontrer des difficultés à faire respecter leurs droits par leurs proches, par les intervenants en soins de santé et, le cas échéant, par leurs représentants légaux. Les personnes vulnérables, puisque souvent isolées, en font également partie. Le Curateur public se porte alors du mieux que possible à la défense des intérêts de ces personnes, du respect de leurs droits et de la sauvegarde de leur autonomie.

Le Curateur public est donc honoré de participer aux travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et d'apporter ses réflexions concernant les enjeux à l'étude. Il s'agit d'une occasion privilégiée pour examiner nos pratiques, nos institutions et notre législation en matière de soins de fin de vie afin d'identifier les lacunes et d'y apporter, lorsque possible, des correctifs et améliorations appropriés.

Le Curateur public souhaite partager avec les membres de la commission spéciale ses observations sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LRQ, S-32.0001) (ci-après « LSFV »), plus précisément en ce qui concerne l'élargissement éventuel de l'AMM pour les personnes en situation d'inaptitude et l'autorisation éventuelle de la demande anticipée d'AMM. En raison de sa mission, le Curateur public a une préoccupation particulière pour les personnes inaptes, en situation de vulnérabilité ou isolées, et souhaite que le cadre législatif soit bien ancré dans les réalités d'aujourd'hui et préserve l'exercice de leurs droits, favorise leur autonomie et prenne leurs volontés en considération.

Le Curateur public remercie les membres de la Commission spéciale de l'avoir invité lors de ce premier volet des travaux et souhaite que son mémoire puisse contribuer favorablement à la suite des travaux de la Commission spéciale. Ces travaux permettront aussi au Curateur public de poursuivre ses réflexions en la matière.

Les enjeux de la demande d'AMM

Actuellement, en vertu du Code civil du Québec, toute personne, y compris la personne protégée sous curatelle, sous tutelle au majeur ou sous mandat de protection homologué, est présumée apte à consentir à des soins. L'aptitude à consentir aux soins (et de les refuser) doit être vérifiée chaque fois qu'un soin est proposé par le personnel du réseau de la santé et des services sociaux.

Un patient est considéré apte à consentir à ses soins s'il est capable de comprendre :

- la nature de la maladie dont il est atteint ;
- la nature et le but des soins ;
- les risques associés à ces soins ;
- les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués ;

et que son état de santé ne nuit pas à sa capacité de consentir².

En matière d'AMM, la LSFV stipule que seule une personne « *apte à consentir aux soins* » peut demander et obtenir l'AMM et précise que son médecin doit s'assurer du caractère éclairé de sa demande.

Le Curateur public estime que sur la base de l'égalité des droits, les personnes qui ont une déficience intellectuelle devraient aussi pouvoir formuler une demande d'aide médicale à mourir si elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable et qu'elles sont aptes à consentir à leurs soins au moment de la préparation de la demande.

De la même façon, le Curateur public prône le droit à l'autodétermination et le respect des volontés des personnes atteintes de troubles mentaux et aptes à consentir à leurs soins. Dans ce contexte, il est primordial que les experts en santé mentale balisent les critères d'admissibilité à l'AMM en considérant la nature de la maladie et les traitements disponibles.

L'aide médicale à mourir n'est cependant pas un soin comme les autres. Le médecin n'est pas en mesure de l'offrir à un patient comme s'il s'agissait d'un soin de pratique courante. Le patient doit formuler par et pour lui-même sa demande d'AMM.

La décision par un patient atteint d'une maladie grave et incurable de demander l'AMM représente l'expression ultime de son autodétermination et de sa volonté. Aucune forme de prise de décisions substitutive ne devrait être envisagée, comme l'a souligné le Groupe d'experts du ministère de la Santé et des Services sociaux dans son rapport de 2019³.

La première recommandation du Curateur public réitère donc ce principe fondamental de l'autodétermination du patient.

Recommandation n° 1 :

Le recours à la prise de décisions substitutive pour demander l'aide médicale à mourir au nom d'une personne inapte est à proscrire dans tous les cas.

Le même principe d'autodétermination s'applique lorsqu'il est question d'une personne sous curatelle, sous tutelle au majeur ou encore sous mandat de protection homologué. Si le médecin considère que la personne est apte à consentir, elle peut formuler une demande d'AMM. En revanche, si le médecin est d'avis que la personne n'a pas l'aptitude nécessaire pour formuler une demande d'AMM, son représentant légal ne peut pas formuler une demande d'AMM à sa place.

Le Curateur public ne joue aucun rôle dans la préparation de demandes d'AMM par les personnes qu'il représente. Si une telle demande est effectivement formulée par une personne représentée, le Curateur public n'est pas informé de son existence par le médecin ou par le personnel de la santé. La demande d'AMM est toujours une décision strictement personnelle que seule la personne elle-même peut prendre.

Plusieurs personnes atteintes d'une maladie grave et incurable sont accompagnées par un ou plusieurs de leurs proches dans leurs relations avec le médecin et les autres

professionnels de la santé. C'est une pratique humaine et aidante prévue à la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LRQ, s-4.2), à son article 11 :

« Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement. »

Dans les faits, les patients associent fréquemment leurs proches à leur demande d'AMM pendant cette période difficile de leur vie. Cependant, un tiers visé par cet article n'a pas le pouvoir de formuler une demande de soins ou encore d'AMM au nom du patient.

Les enjeux particuliers de la demande anticipée d'AMM

La décision d'un patient atteint d'une maladie grave de demander ou non l'AMM représente l'expression de son autodétermination et prend ses sources dans le droit fondamental à la vie et à la liberté. Ce principe est aussi réaffirmé par la LSFV qui « reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne »⁴. Ce droit à l'accès à l'AMM est toutefois balisé.

La LSFV prévoit des critères précis relatifs aux demandes d'AMM. La personne :

- doit être atteinte d'une maladie grave et incurable ;
- doit éprouver un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
- doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables ;
- doit formuler elle-même la demande d'AMM au moyen d'un formulaire prescrit ;
- doit signer et dater un formulaire prévu en présence d'un professionnel de la santé (et si le professionnel de la santé n'est pas le médecin traitant, ce dernier doit le remettre au médecin traitant).

Pour alimenter la réflexion de la Commission spéciale, le Curateur public s'appuie entre autres sur le résultat des délibérations des membres du Groupe d'experts et sur leur discussion détaillée des aspects légaux, moraux et philosophiques de l'autorisation éventuelle de la demande anticipée d'AMM. Leur raisonnement en faveur d'un tel élargissement est convaincant et leur conclusion très claire⁵ :

« Le Groupe d'experts est d'avis que la personne qui anticipe une perte d'aptitude devrait pouvoir rédiger une demande anticipée d'AMM, afin que son droit à l'autodétermination soit conservé et protégé. »

Le Curateur public pense que le respect de l'autodétermination de la personne atteinte d'une maladie grave mérite qu'on accepte le principe qu'elle puisse formuler une demande anticipée d'AMM. Le Curateur public appuie donc la recommandation énoncée par le Groupe d'experts en faveur de l'autorisation de la demande anticipée d'AMM. Le Groupe d'experts suggère également que le législateur élargisse la notion de « souffrances physiques ou psychiques » pour inclure les souffrances existentielles⁶ :

« Les raisons qui poussent les personnes qui anticipent une perte d'aptitude à vouloir obtenir l'AMM ne sont pas nécessairement les mêmes que celles des personnes qui souffrent de cancers en phase terminale et qui sont, jusqu'ici, les principales bénéficiaires de l'AMM. Pour les personnes qui anticipent l'inaptitude, la souffrance n'est pas seulement physique ou psychique, elle peut aussi être existentielle. Dans certains cas, en effet, ce qui est refusé par la personne, c'est la condition de démence et d'inaptitude elle-même, indépendamment de la souffrance occasionnée. »

Cette approche semble bien adaptée à la situation particulière des personnes atteintes de maladie neurodégénérative du cerveau, notamment la maladie d'Alzheimer. Lorsqu'un tel patient prépare une demande anticipée d'AMM, il devrait décrire la nature des souffrances qu'il juge intolérables.

Le Curateur appuie également cette recommandation du Groupe d'experts en faveur de l'élargissement de la notion de souffrances pour inclure les souffrances existentielles.

Afin d'établir sous quelles conditions une demande pourrait être anticipée, la principale question à discuter est de savoir comment adapter les critères établis par la LSFV aux particularités d'une demande anticipée d'AMM. Le Curateur public pense que la Commission spéciale pourrait s'inspirer des modalités prévues dans la loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* (LC 2021, ch. 2), et des pratiques d'excellence en matière d'AMM.

Comment adapter les critères à la demande anticipée d'AMM ?

La volonté du patient

L'expression par le patient d'une volonté en matière de soins de santé repose sur l'accès à une information probante concernant la nature de la maladie et ses effets probables ainsi que sur les soins palliatifs disponibles. La réception d'un diagnostic de maladie grave est un point charnière dans la vie du patient et il importe que ce dernier puisse comprendre la maladie et réfléchir sur les options qui se présentent.

Le Curateur public croit que la personne souhaitant formuler une demande anticipée d'AMM devrait avoir déjà reçu un diagnostic de maladie grave et incurable, car le patient ne pourrait formuler une demande éclairée s'il n'a pas pris connaissance des effets probables de sa maladie. À ce stade, les souffrances ne sont pas insupportables et il importe que le patient puisse à ce moment préciser la nature des souffrances qu'il juge intolérables dans le contexte de son diagnostic. Le patient devrait donc engager un dialogue avec un médecin qui pourrait l'accompagner jusqu'à son décès.

Pour faciliter ce dialogue avec le médecin et pour s'assurer que la volonté du patient est bien traduite dans sa demande anticipée d'AMM, le Curateur public croit que cette demande devrait faire l'objet de discussions avec le médecin avant sa signature. Lors de la préparation de la demande anticipée d'AMM, le patient devrait lui-même préciser par écrit la nature des souffrances qu'il juge intolérables, selon sa compréhension de l'évolution probable de sa maladie. Si le patient a des difficultés à traduire sa pensée en mots écrits, on devrait lui fournir l'accompagnement requis.

La maladie grave du patient peut évoluer de façon imprévue et de nouveaux soins curatifs ou palliatifs peuvent être mis en pratique. Le médecin peut avoir cessé de pratiquer ou d'être le médecin traitant. Les conditions de vie du patient peuvent aussi changer, y compris son appréciation de la nature des souffrances qu'il juge intolérables, notamment lorsqu'il ressent les effets de plus en plus graves de sa maladie.

Dans ces conditions, il serait souhaitable que le médecin parle régulièrement avec son patient de sa demande anticipée d'AMM pour s'assurer que sa demande reflète toujours sa volonté et sa conception de la nature des souffrances physiques, psychiques ou existentielles qu'il juge intolérables. Le médecin devrait alors consigner ses observations et ses notes dans le dossier médical du patient.

Recommandation n° 2 :

La demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait être signée par le patient en présence de son médecin et faire l'objet de discussions périodiques ; les observations et les notes du médecin concernant ces discussions devraient être consignées dans le dossier du patient.

L'enclenchement du traitement de la demande anticipée d'AMM

Avec le temps, il est fort probable que le patient subisse un déclin avancé et irréversible de ses capacités et finisse par ressentir des souffrances constantes et insupportables. La question est alors de savoir comment enclencher le traitement de la demande anticipée d'AMM au moment opportun en suivant les critères établis par la LSFV.

L'expérience des Pays-Bas peut nous aider à comprendre comment de telles demandes sont traitées dans un contexte d'inaptitude. En 2019, les Commissions régionales de contrôle ont dénombré 162 cas d'AMM dont la maladie principale était une « démence », c'est-à-dire une maladie de type Alzheimer.

Sur ces 162 cas d'AMM, le patient a lui-même enclenché le traitement de sa demande anticipée d'AMM dans 160 cas et le patient était capable de confirmer sa volonté lors de l'administration de la substance létale⁷. Autrement dit, les souffrances étaient devenues intolérables alors que le patient conservait suffisamment de facultés pour en demander lui-même le traitement et, par conséquent, sa demande anticipée d'AMM pouvait être assimilée à une demande « régulière » d'AMM. Dans les deux cas restants des 162, cependant, le patient était inapte au moment de l'enclenchement du traitement de sa demande anticipée d'AMM par le médecin. Dans ces cas, c'est généralement un membre de l'équipe soignante ou un proche qui constatait que les souffrances du patient correspondent probablement à celles décrites par le patient dans sa demande anticipée et suggérait au médecin de procéder à l'évaluation de la demande anticipée d'AMM.

La question de l'enclenchement du traitement de la demande anticipée d'AMM a fait l'objet d'une analyse par le Groupe d'experts. Il recommande que le patient puisse désigner dans son formulaire « *un tiers chargé de faire connaître sa demande anticipée d'AMM et de demander, en son nom, le traitement de sa demande au moment jugé opportun* ».

Le Curateur public croit qu'on ne peut exclure que l'enclenchement du traitement de la demande anticipée d'AMM puisse également se faire par le patient lui-même, par une

personne qu'il désigne, ou par les membres de l'équipe soignante, y compris par son médecin traitant.

Si le patient le désire, il devrait pouvoir désigner, s'il a déjà un représentant légal pour les questions de soins de santé, son curateur, son tuteur ou son mandataire, incluant le Curateur public. Le législateur pourrait aussi envisager de leur accorder un rôle dans le suivi du traitement de sa demande anticipée d'AMM.

Même dans le cas d'un patient isolé, sans proches, ni famille, ni représentant légal, il y aurait plusieurs membres de l'équipe soignante pouvant veiller à ses intérêts et s'assurer que sa demande anticipée d'AMM fasse partie d'un suivi en continu.

Lorsqu'il y en a, les proches qui accompagnent le patient sur son parcours de fin de vie pourraient servir d'intermédiaires privilégiés avec l'équipe soignante et le médecin traitant en les aidant à comprendre les paroles et les gestes du patient lorsque les effets de la maladie se font sentir. Lorsque le patient les engage dans le suivi de sa demande anticipée d'AMM, les proches peuvent aussi offrir leurs conseils à l'équipe soignante sur le meilleur moment pour enclencher le traitement de la demande. En revanche, si le patient inapte est isolé, ce rôle devrait revenir à l'équipe soignante et faire partie intégrante de leur suivi médical du patient.

Recommandation n° 3 :

Le traitement de la demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait être enclenché par le patient, par une personne qu'il désigne ou par un membre de l'équipe soignante.

Le suivi du traitement de la demande anticipée d'AMM lorsque le patient est inapte et isolé

Le cas du patient inapte isolé, sans proche qui l'accompagne, est une préoccupation particulière du Curateur public. Comment assurer le traitement adéquat de sa demande anticipée d'AMM? En principe, l'équipe soignante et le médecin sont en mesure d'assurer le traitement de la demande avec toute la diligence requise par la LSFV, par les règles des ordres professionnels et par les directives mises en œuvre par les établissements de santé concernés. Leur bienveillance et leur professionnalisme pourraient toutefois ne pas être suffisants dans toutes les circonstances, notamment si le patient change d'établissement de santé ou si plusieurs membres de l'équipe soignante sont remplacés. Le Curateur public est préoccupé par le respect des volontés de la personne vulnérable dans cette situation.

Le Curateur public considère toutefois qu'il ne serait difficile qu'un tiers « neutre » agisse pour enclencher le traitement de la demande d'AMM dans le cas de patients isolés. Même si un registre des demandes anticipées d'AMM était mis en place, il ne serait fort probablement pas possible pour ce tiers de connaître le moment opportun pour enclencher le traitement de la demande selon les volontés de la personne concernée et selon le stade d'avancement de ses souffrances. Le Curateur public, fort de son expertise et de son rôle de défense des intérêts de ces personnes, est évidemment ouvert à jouer un rôle d'accompagnement qu'on pourrait imaginer pour lui dans le traitement des demandes anticipées d'AMM.

Le législateur devra donc se pencher sur les rôles et les devoirs de tous les acteurs concernés. Entre autres, le patient lui-même devrait pouvoir décider comment l'enclenchement de sa demande devrait se faire. Le patient pourrait ainsi désigner un proche ou se fier au bon jugement de son médecin traitant avec qui il entretient une relation de confiance.

De plus, la demande anticipée d'AMM ayant un caractère strictement personnel, il faudrait prévoir que le patient donne son consentement (ou le refuse) à la communication des renseignements concernant sa demande aux personnes qu'il désigne, incluant, le cas échéant, son représentant légal actuel ou futur.

L'administration de l'AMM

Dans le cadre des demandes « régulières » d'AMM, le Code criminel stipule que le médecin doit s'assurer que le patient consent expressément à recevoir l'AMM. La loi québécoise (LSFV) affirme plutôt que le patient peut en tout temps retirer sa demande d'AMM.

Le patient inapte ne peut cependant donner son consentement final à l'administration de l'AMM et il ne peut pas non plus retirer sa demande, quoiqu'il puisse en tout temps opposer un refus catégorique à l'administration de l'AMM. Comment alors aborder la question de l'administration de la substance létale?

Un élément de réponse à cette question se trouve dans les récents amendements du Code criminel (la loi C-7), dans la section portant sur la « renonciation au consentement final ». Le Curateur public considère que cette procédure convient également dans le cadre d'une demande anticipée d'AMM.

Le suivi des demandes anticipées d'AMM refusées

Si le législateur autorise la demande anticipée d'AMM, on peut s'attendre à ce que certaines demandes soient refusées parce que le médecin arrive à la conclusion que tous les critères d'admissibilité ne sont pas respectés. Par ailleurs, dans le cas des demandes « régulières »

d'AMM en 2018-2019, la Commission sur les soins de fin de vie rapporte que le refus pour non-respect des critères d'admissibilité représentait environ 13 % de l'ensemble des demandes d'AMM⁸.

Dans le cas d'un refus à une demande anticipée d'AMM, le patient pourrait ne plus être en mesure de demander des explications à son médecin, de demander l'avis d'un autre médecin ou même de formuler une nouvelle demande. Ce constat s'applique aussi aux patients qui auraient réussi à enclencher eux-mêmes le traitement de leur demande anticipée, notamment en raison de la progression prévisible de leur maladie dégénérative du cerveau. Pour s'assurer du respect de leurs droits et de leurs volontés et préférences, un suivi particulier de ces demandes refusées pourrait être souhaitable.

Si le patient a désigné une personne dans sa demande anticipée d'AMM, le médecin devrait signaler le refus à cette personne désignée.

Le législateur pourrait aussi charger la Commission sur les soins de fin de vie d'examiner la question des demandes refusées afin de s'assurer que tous les Québécois y conservent un accès équitable.

Conclusions

Si la commission spéciale accepte de proposer d'amender la LSFV afin d'autoriser la demande anticipée d'AMM, le Curateur public pense qu'elle devrait prévoir des balises particulières pour encadrer sa mise en application, notamment lors de l'enclenchement du traitement de la demande et de l'administration de la substance létale. De plus, l'évaluation de la demande anticipée d'AMM par les médecins devrait être basée sur les mêmes critères que les demandes « régulières » d'AMM.

Le Curateur public souhaite ainsi que ses réflexions et recommandations présentées dans son mémoire contribuent à consolider le débat sur cette question.

Enfin, le Curateur public aimerait souligner que l'autorisation éventuelle de la demande anticipée d'AMM au Québec ne doit pas nous faire oublier l'importance de la prestation de soins de qualité partout sur le territoire québécois, dans les établissements de santé et à domicile lorsque cela est possible. Tout comme le Groupe d'experts⁹, le Curateur public tient aussi à rappeler l'importance de pouvoir offrir à tous les Québécois en fin de vie un éventail d'options de soins, parmi lesquelles les plus adaptées pourront être choisies par le patient.

Liste des recommandations

Recommandation n° 1 :

Le recours à la prise de décisions substitutive pour demander l'aide médicale à mourir au nom d'une personne inapte est à proscrire dans tous les cas.

Recommandation n° 2 :

La demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait être signée par le patient en présence de son médecin et faire l'objet de discussions périodiques ; les observations et les notes du médecin concernant ces discussions devraient être consignées dans le dossier du patient.

Recommandation n° 3 :

Le traitement de la demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait être enclenché par le patient, une personne désignée par le patient ou par un membre de l'équipe soignante.

Notes

- ¹ Dans ce mémoire, nous employons le terme « personne inapte » pour se référer aux personnes qui ne peuvent pas s'occuper d'une façon autonome de leurs affaires financières ou personnelles. Toutes les personnes ayant une inaptitude ne sont pas nécessairement représentées (curatelle, tutelle, mandat de protection homologué).
- ² Critères de la Nouvelle-Écosse (Cour d'appel du Québec, [Institut Philippe Pinel c. A.G.](#), [1994] R.J.Q. 2553).
- ³ Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence](#), Québec, 2019, page 127, recommandation 11.
- ⁴ [Loi concernant les soins de fin de vie](#) (LRQ, S-32.0001), article premier.
- ⁵ Groupe d'experts, [Rapport](#), p. 109.
- ⁶ *Idem*, p. 119 et s.
- ⁷ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, [Rapport 2019](#), La Haye, mai 2020, p. 12. Ce point a également été soulevé par plusieurs témoins devant la Commission spéciale, dont M. Michel Bureau le 14 mai et Me Jean-Pierre Ménard le 18 mai.
- ⁸ En 2018-2019, 35 % des demandes d'AMM (672 sur 1 937) n'ont pas été administrées. Le non-respect des critères d'admissibilité représente 13 % de l'ensemble des demandes d'AMM répertoriées (246 sur 1937). CSFV, [Rapport annuel d'activités 2018-2019](#), 2019, p. 23-5.
- ⁹ Groupe d'experts, [Rapport](#), p. 131-133.