

Commentaires sur les fondements et l'application des demandes
anticipées d'aide médicale à mourir

Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et
auditions publiques sur le projet de loi n° 38, *Loi modifiant la Loi
concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions
législatives.*

par

Me Nicole Filion, avocate

Ex-Directrice générale des affaires juridiques au Curateur public

et

Jocelyn Maclure

Professeur de philosophie, titulaire de la Chaire Jarislowsky sur la
nature humaine et la technologie, Université McGill

Président, Commission de l'éthique en science et en technologie
du Québec

Le 31 mai 2022

À titre de Coprésidents du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, nous sommes heureux de pouvoir participer aux consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 38, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*.

Nous espérons que nos commentaires permettront d'alimenter la réflexion sur les soins de fin de vie, plus particulièrement sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Les décisions à ce sujet sont parmi les plus intimes et chargées de sens à prendre dans nos vies.

Rappelons que ce Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir avait été constitué à la demande du ministre de la Santé et des services sociaux en 2017 et était composé de 13 experts issus du domaine de la médecine, de la pharmacie, des sciences infirmières, de la psychologie, du travail social, de la philosophie, du droit et de la défense des droits des usagers.

Le mandat du Groupe était le suivant :

« Examiner la possibilité que des modifications soient apportées à la LCSFV, après avoir évalué les enjeux cliniques, éthiques et juridiques en cause.

Plus précisément, le Groupe d'experts avait pour mandat :

- D'étudier le concept d'inaptitude sous les angles juridiques, cliniques et éthiques;
- De déterminer les enjeux rencontrés ou anticipés en lien avec l'inaptitude dans le contexte de l'AMM (données probantes, cas de figure, etc.);
- D'analyser les effets du caractère évolutif (évolution et fluctuation) du spectre de l'aptitude et de l'inaptitude dans la perspective du principe de continuum du consentement;
- D'analyser les situations pour lesquelles l'accès à l'AMM serait souhaitable en cas d'inaptitude, le cas échéant;
- D'évaluer les divers moyens et les conditions qui permettraient à une personne d'exprimer sa volonté (DMA, consentement substitué, etc.), le cas échéant;
- De rédiger un rapport faisant état de ses recommandations. ».

Les travaux se sont déroulés sur une période de 18 mois, soit entre décembre 2017 et juin 2019. Le rapport intitulé *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*¹ a été déposé le 29 novembre 2019. Les experts ont notamment bénéficié de l'éclairage de personnes invitées à s'exprimer sur le sujet. Ainsi, 22 professionnels, chercheurs et représentants d'organismes ont été entendus.

Le rapport fait état de 14 recommandations, dont la possibilité de rédiger une demande d'AMM anticipée en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin, après l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable et pendant que la personne est toujours apte. Les recommandations énoncent également les conditions d'admissibilité d'une telle demande.

D'entrée de jeu, précisons que les **coprésidents ne peuvent exprimer des opinions sur le Projet de loi no. 38 au nom des experts constituant le Groupe** puisque le mandat de ce dernier est terminé et que le Groupe a été dissout. Toutefois, à la lumière des recommandations émises au terme des travaux du Groupe, nous pouvons affirmer que le Projet de loi, qui traite particulièrement de la demande anticipée d'aide médicale à mourir (art. 16 et 38 du PL 38 introduisant à la Loi les articles 29.1 à 29.15 et 63) est généralement en adéquation avec les conclusions auxquelles en sont venues le Groupe en 2019.

À savoir que la Loi reconnaisse :

RECOMMANDATION 2 (articles 25.1 et 29.1 proposés à la Loi)

La formulation d'une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin, sous les conditions énoncées dans le présent rapport.

RECOMMANDATION 3 (article 29.1 proposé à la Loi)

Qu'une demande anticipée d'AMM puisse être rédigée. Que la rédaction de la demande anticipée d'AMM se fasse après l'obtention du diagnostic de maladie grave et incurable. Bien qu'elle n'ait pas de caractère exécutoire, cette demande devra néanmoins être considérée et évaluée, au moment opportun, dans le respect des conditions précisées dans le présent rapport.

RECOMMANDATION 4 (articles 29.1, 29.3 (1) a et b, 29.5 et 29.6 proposés à la Loi)

¹ Le rapport est disponible ici : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>. Notons que ce rapport a été rédigé avant le jugement du 11 septembre 2019 de la cause Truchon et Gladu qui a rendu le critère de « fin de vie » inopérant.

Que soit conçu un formulaire de demande anticipée d'AMM, distinct du formulaire de DMA prévu par la LCSFV, et que ce formulaire soit intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ». La personne formule elle-même, de manière libre et éclairée, la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Elle signe et date sa demande.

La personne signe son formulaire en présence d'un médecin, qui le signe également et confirme:

- le diagnostic de maladie grave et incurable;
- l'aptitude de la personne à consentir aux soins et à faire sa demande anticipée d'AMM;
- le caractère libre et éclairé de la demande. Cette démarche est faite par la personne elle-même devant deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute.

RECOMMANDATION 5 (art. 29.8, 29.11 et 63 qui propose à la Loi, le Registre des directives médicales anticipées et des demandes anticipées d'aide médicale à mourir et 36 du PL 38 sur le caractère contraignant des directives médicales anticipées)

Que soit créé un registre des demandes anticipées d'AMM et que les demandes anticipées d'AMM y soient obligatoirement versées. La consultation du registre des demandes anticipées d'AMM par les médecins serait obligatoire, et celui-ci devrait leur être facilement accessible. La demande anticipée d'AMM pourrait aussi être versée au dossier médical du patient.

RECOMMANDATION 7 (art. 29.4 et 29.5 proposés à la Loi)

Que la personne qui signe une demande anticipée d'AMM puisse, au même moment, 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 en temps jugé opportun. Cette charge devra être acceptée par écrit.

RECOMMANDATION 8 (art. 29.4 proposé à la Loi à l'exclusion de la recommandation prévoyant qu'en l'absence d'un tiers désigné, ou dans l'éventualité d'un refus, désistement ou empêchement de sa part, la demande de traitement de la demande anticipée d'AMM se fasse par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou, à défaut, par une autorité externe impartiale, dont le mandat serait de protéger la volonté du patient et d'agir dans son meilleur intérêt.).

Qu'il revienne au tiers désigné, le cas échéant, d'initier le traitement de la demande anticipée d'AMM au moment jugé opportun. ...

RECOMMANDATION 9 (art 26 (par 1 et 2), 29.1, 29.2 (par. 2), 29.12, et 29.13 proposés à la Loi)

Que les critères d'admissibilité à l'AMM applicables aux personnes devenues inaptes à consentir à l'AMM soient les suivants :

- Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.
- Elle est majeure.
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. ~~Compte tenu de ses circonstances médicales, elle est engagée dans une trajectoire de fin de vie pour laquelle le médecin peut raisonnablement prévoir sa mort, sans pour autant avoir à établir un délai précis quant à son espérance de vie.~~²
- Elle manifeste des souffrances physiques, psychiques ou existentielles constantes, importantes et difficiles à soulager. Ces souffrances sont évaluées ainsi par le médecin et l'équipe soignante multidisciplinaire et correspondent à ce qui est exprimé dans la demande anticipée d'AMM. Dans ce cas, le médecin et l'équipe soignante sont encouragés à entrer en dialogue avec le tiers désigné, le cas échéant, et les proches.
- Elle a rédigé une demande anticipée d'AMM qui respecte les conditions précisées aux recommandations 3, 4 et 7.

RECOMMANDATION 10 (art. 29.15 (par.2), 29 (2^{ème} alinéa), 30 et 31 proposés à la Loi)

Que soit obtenu l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à la recommandation 9. Le second médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui a demandé l'AMM de manière anticipée qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis.

Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit. Si le médecin conclut qu'il peut administrer l'AMM à la personne qui en a fait la demande anticipée, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès.

Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'AMM, il doit en informer le tiers désigné dans la demande anticipée d'AMM, le cas échéant, ~~ou les personnes prévues à la recommandation 8 (personne démontrant un intérêt ou, à défaut, autorité externe impartiale).~~³ Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'AMM pour un motif fondé sur une objection de conscience doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne que ce dernier désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande anticipée d'AMM qui lui a été remis. Le directeur général de

² IDEM note 1.

³ Non retenu dans le PL 38.

l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à la recommandation 9.

RECOMMANDATION 11 (art. 29.1 (2^{ème} alinéa) et 29.4 proposés à la Loi)

Que le recours au consentement pour autrui ne soit pas autorisé pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte. Le rôle du tiers désigné se limite à attirer l'attention sur l'existence de la demande anticipée d'AMM.

Puisque nous n'avions pas eu l'occasion de le faire, nous nous permettons de saluer le Projet de loi 83 adopté le 10 juin 2021 amendement l'article 29.

Rappelons qu'il s'agit d'une modification à la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui permet désormais aux personnes en fin de vie de renoncer à donner un consentement final avant de recevoir l'aide médicale à mourir alors que toutes les autres conditions prévues par la loi sont rencontrées. L'amendement apporté à l'article 29 de la Loi mérite d'être souligné car il constitue une avancée en matière de respect du droit à la dignité de la personne. Le Groupe d'experts en avait d'ailleurs fait sa première recommandation au ministre.

Des réserves importantes au sujet de PL 38

C'est ici que nous nous permettons de souligner aux membres de cette Commission des réserves importantes dans la version actuelle du Projet de loi 38. À nos yeux, deux aspects du projet de loi s'éloignent de la réflexion philosophique et éthique du Groupe d'experts et de l'esprit de ses recommandations⁴.

Après avoir consulté des experts et les parties prenantes, et délibéré pendant de longs mois, le Groupe recommandait au gouvernement du Québec de favoriser l'autodétermination des citoyens en matière de soins de fin de vie en permettant aux personnes qui ont reçu le diagnostic d'une maladie grave et incurable—dont les maladies neurocognitives dégénératives—de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir pendant qu'elles sont aptes à le faire. Conformément aux critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir déjà en vigueur, une telle aide prenant sa source dans une

⁴ Nous rappelons que les experts du Groupe n'ont pas été consultés sur ces volets, le Groupe ayant été dissout au terme de ses travaux.

demande anticipée devrait être administrée une fois qu'un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne est constaté et qu'elle se trouve dans un état marqué par des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions acceptables.

Les buts de ces critères d'admissibilité et de ces mesures d'encadrement sont (1) que la personne concernée prenne la décision de faire une demande anticipée *après* avoir discuté de son diagnostic avec des professionnels de la santé et (2) d'éviter qu'une demande anticipée soit mise en œuvre trop tôt, à savoir à un moment où la personne en situation d'inaptitude a encore une certaine qualité de vie; pensons à la possibilité qu'une phase de la maladie puisse être associée à une forme de démence relativement paisible et heureuse. Ces grandes orientations proposées par le Groupe d'experts ont été adoucies et réaffirmées par la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie suite à un processus de consultation large et inclusif⁵.

Le Projet de loi 38 contient néanmoins des problèmes importants, dont un majeur.

Le refus de l'administration de l'aide médicale à mourir

Le problème le plus important est contenu dans les dispositions de l'article 17. Le nouvel article 30.2 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*⁶ se lira comme suit, si le projet de loi 38 est adopté en l'état :

« Lorsqu'un professionnel compétent conclut qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui a formulé une demande anticipée en raison du refus de recevoir cette aide manifesté par la personne, il doit s'assurer que la demande est radiée, dans les plus brefs délais, du registre établi en vertu de l'article 63. ».

Cette disposition est en porte-à-faux avec la logique justificative soutenant l'exercice antérieur de l'autonomie et l'intégration des demandes anticipées d'aide médicale à mourir à la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Cette recommandation n'est pas issue

⁵ <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>

⁶ Voir aussi les articles 29 *in fine* et 30.1 proposés à la Loi.

du Rapport du Groupe d'experts ni, à notre connaissance, du Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Rappelons que l'application d'une demande anticipée ne peut se faire qu'au moment où la personne est devenue inapte et qu'elle se trouve dans une situation de souffrance insupportable ne pouvant être apaisée de façon satisfaisante.

Il se peut, comme cela est arrivé aux Pays-Bas, qu'une personne inapte ayant rédigé une demande anticipée résiste à la procédure le moment venu, qu'elle soit agitée et récalcitrante. Il est plus que probable qu'elle ne comprenne pas la situation dans laquelle elle se trouve étant donné le déclin avancé de ses capacités.

Comment interpréter cette résistance? La notion de « refus » utilisée à l'article 17 doit être définie, voire remplacée. Comme la personne n'est plus apte à consentir à ses soins, elle ne sera vraisemblablement pas en mesure de manifester une compréhension de la situation et d'exprimer rationnellement sa volonté. À quoi la personne résiste-t-elle lorsqu'elle résiste à la procédure? Verbalise-t-elle des raisons? Est-elle généralement récalcitrante au moment des soins prodigués par les professionnels de la santé? La peur des aiguilles est-elle en jeu? Rappelons qu'elle se trouve à ce moment dans un état de mal être constant et que ses souffrances sont importantes.

Une personne capable de consentir à ses soins peut en tout temps réviser ses choix antérieurs en matière de soins de fin de vie, y compris en ce qui concerne les demandes anticipées. Si cette aptitude n'est pas constatée, **la résistance à l'administration de l'AMM ne saurait mener purement et simplement à l'abrogation de la demande anticipée d'AMM**; une abrogation qui ne pourrait qu'être définitive puisque le déclin des facultés cognitives de la personne ne lui permettrait vraisemblablement plus de faire une nouvelle demande anticipée éclairée.

Si une personne peut en tout temps changer d'avis lorsqu'elle est cognitivement apte à le faire, une fois l'aptitude perdue, la volonté de son soi rationnel antérieur doit à un moment ou à un autre être respectée ou à tout le moins, être interprétée, considérée. Rappelons que la raison forte justifiant l'introduction des demandes anticipées est que chacun de nous doit pouvoir délibérer et exercer son autonomie au sujet des soins de fin qui correspondent le mieux à nos valeurs et à notre vision de la bonne mort. Les demandes anticipées nous permettent d'exprimer notre volonté avant que la maladie

nous vole la raison. Métaphysiquement parlant, cela présuppose que le soi présent (rationnel) et le soi futur (lourdement affecté par la maladie) *demeurent la même personne*, et qu'il est conforme au principe d'autodétermination que nous puissions prendre les décisions relatives à notre fin de vie lorsque nous en sommes encore capables.

C'est ce qui justifie le plus fondamentalement l'introduction des demandes anticipées à la *Loi concernant les soins de fin de vie*. L'agitation et la résistance d'une personne inapte doivent être prises très au sérieux, mais elles ne devraient signifier que la volonté qu'elle a exprimée lorsqu'elle était apte à prendre des décisions éclairées devienne *ipso facto* caduque. Les cas de résistance peuvent certainement mener à la réévaluation de l'état de la personne et possiblement au report de la procédure, mais ils ne devraient pas automatiquement se traduire par la radiation de la demande anticipée. Ce type de situation rappelle toutefois l'importance d'élaborer un protocole médical clair pour l'administration de l'AMM aux personnes inaptes.

La description des souffrances

L'article 16 du projet de loi 38 énonce que l'article 29.2 de la *Loi concernant les soins de vie* se lira dorénavant ainsi :

« La personne qui formule une demande anticipée doit être assistée par un professionnel compétent.

Avec l'aide de ce professionnel, la personne doit décrire de façon détaillée dans sa demande les souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne pourraient être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables qui détermineront, lorsqu'elle sera devenue inapte et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle les éprouve en raison de sa maladie, le moment à compter duquel elle considère opportun d'obtenir l'aide médicale à mourir.

Le professionnel doit s'assurer que les souffrances décrites dans la demande remplissent les conditions suivantes :

1° elles sont médicalement reconnues comme pouvant découler de la maladie dont la personne est atteinte;

2° elles sont liées à un déclin avancé et irréversible des capacités d'une personne atteinte de la maladie;

3° elles sont objectivables pour un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir. »

Le problème avec cette exigence d'une description détaillée de ce qui constitue pour la personne concernée une souffrance insupportable est que cette description pourrait inclure des indicateurs qui pourraient convaincre le professionnel de la santé de procéder prématurément à l'administration de l'aide médicale à mourir. Il est bien connu que plusieurs personnes expriment le souhait de recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'elles seront « un fardeau pour leurs proches », qu'elles ne les reconnaîtront plus, ou encore que leur perte progressive d'autonomie fasse en sorte qu'elles seront placées dans un centre d'hébergement prolongé ou qu'elles seront incontinentes. Plusieurs associent ces états à des atteintes à leur dignité et à des souffrances insupportables. Ces sentiments doivent être traités avec sérieux et empathie, mais il faut néanmoins noter que ces indicateurs ne sont pas incompatibles avec un certain bien-être, l'acquisition de nouveaux intérêts et de petits plaisirs chez la personne vivant avec une maladie neurocognitive dégénérative.⁷

Rappelons que l'objectif central des recommandations du Groupe d'experts était de mettre en équilibre le droit à l'autodétermination des personnes et la protection des personnes vulnérables, en particulier celles ayant perdu leur aptitude à consentir de façon libre, éclairée et continue à leurs soins. *Prima facie*, les indicateurs de la souffrance donnés ci-haut en exemple satisfont les trois conditions énumérées au nouvel article 29.2. Nous sommes d'avis que lorsqu'il s'agit des personnes en situation d'inaptitude, **l'accent doit être mis davantage sur les symptômes objectivables de la souffrance que sur la conformité à une description subjective antérieure de la souffrance**. Notre recommandation n'est pas que ceux qui rédigent une demande anticipée d'aide médicale à mourir ne puissent pas décrire ce qui constitue pour eux une souffrance insupportable, mais plutôt que cette description soit vue par les professionnels de la santé comme un témoignage les aidant à mieux comprendre le point de vue et les volontés de la personne malade. L'instance sur la correspondance entre l'état de santé contemporain de la personne inapte et sa description antérieure de la souffrance insupportable que l'on trouve dans le projet de loi 38 (voir les nouveaux articles 29.11, 29.12, 29.14, 29.15

⁷ Voir le cas de Margo discuté dans le Rapport du Groupe d'expert, p. 91.

proposés) devrait être déplacée vers l'évaluation de la souffrance par les professionnels de la santé, idéalement en dialogue avec le tiers de confiance et les autres proches.

Le cas des personnes totalement isolées

Le Groupe d'experts a exprimé une préoccupation pour le sort des personnes qui sont totalement isolées, qui ne reçoivent pas des soins continus et qui ne sont donc pas en mesure de désigner un tiers de confiance (et par surcroît, un second tiers de confiance en vertu de l'article 29.4 proposé au projet de loi 38). Il importe, selon nous, de répondre aux besoins de ces personnes isolées. L'impossibilité de désigner un tiers ne doit pas pour autant compromettre le droit à l'autodétermination de la personne qui a rédigé une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Le Groupe d'experts avait d'ailleurs recommandé qu'en l'absence de ce tiers, une autorité neutre ayant à cœur l'intérêt et le respect des volontés de la personne, puisse agir comme « porte-voix » lorsqu'il constate que l'état de la santé de la personne s'est dégradé de façon importante et qu'elle semble éprouver des souffrances constantes. Cette autorité neutre aurait pour rôle d'attirer l'attention des soignants sur l'existence d'une demande anticipée.

L'implication des proches selon la volonté de la personne

Nous constatons à regret, à la lecture du projet de loi 38, que l'implication des proches (selon la volonté de la personne) n'est prévue qu'au stade de la formulation de la demande anticipée d'aide médicale à mourir (art. 29 (3)d) proposé à la Loi). Selon le souhait exprimé par la personne, les proches ne devraient-ils pas être aussi impliqués, par exemple, au terme de l'examen effectué par le professionnel compétent ou être informés des conclusions de ce dernier avant l'administration de l'aide médicale à mourir ?

Conclusion

Le processus démocratique et législatif ayant mené au projet de loi 38 a jusqu'ici été exemplaire. Sachant qu'il est question d'un acte médical provoquant la mort d'une personne en situation d'inaptitude, une telle exemplarité est essentielle. Les enjeux étant sensibles et délicats, le temps requis doit être consacré à l'étude et à la révision du projet de loi 38, et ce en fonction de l'objectif ultime que la nouvelle loi reflète des valeurs d'autodétermination, d'inclusion, d'égalité et de respect qui inspirera, souhaitons-le, d'autres sociétés à travers le monde. Si le législateur n'est pas en mesure de le garantir dans le temps imparti, il y aurait lieu, à notre avis, de surseoir au processus législatif et s'y pencher de nouveau au début de la prochaine session parlementaire.

