

Mémoire présenté dans le cadre des consultations particulières et
auditions publiques sur le projet de loi n° 11, *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 13 mars 2023

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° 11, *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. 11 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, et plus spécifiquement les dispositions qui traitent de la demande anticipée d'aide médicale à mourir (art. 18, 19 et 44 du PL 11 introduisant à la Loi les articles 29.1 à 30.2 et 63) est de façon générale en adéquation avec les conclusions auxquelles en sont venues le Groupe en 2019.

Après avoir consulté des experts et les parties prenantes, et délibéré pendant de longs mois, le Groupe recommandait de façon consensuelle 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 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.

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.

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 à la suite d'un processus de consultation large et inclusif².

Dans le mémoire présenté le 31 mai 2022 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*, nous avons exprimé des réserves importantes concernant certaines dispositions portant sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Nous avons évoqué quatre réserves principales :

- Sur la notion de « refus » de l'aide médicale à mourir par une personne en situation d'inaptitude et la « radiation » d'une demande anticipée d'aide médicale sur la base d'une résistance interprétée comme un « refus » ;
- L'insistance sur la description subjective détaillée des souffrances vues comme insupportables par la personne faisant une demande anticipée d'AMM ;
- La prise en considération insuffisante des personnes isolées ne pouvant désigner un tiers de confiance et ;
- L'implication insuffisante des proches dans la formulation d'une demande anticipée d'AMM.

Nous constatons, avec satisfaction, que le législateur a pris au sérieux ces réserves. Le projet de loi 11 offre en effet des réponses substantielles à ces préoccupations. Si nous considérons qu'une ambiguïté subsiste au sujet du « refus » d'une personne en situation d'inaptitude de recevoir une aide médicale à mourir, nous considérons que le projet de loi 11 est un pas dans la bonne direction par rapport au projet de loi 38.

² <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html>

Nous prenons ces préoccupations ci-dessous à tour de rôle :

Le refus de l'AMM par une personne ayant rédigé une demande anticipée

Si le PL 11 est adopté en l'état, le nouvel article 29.19 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* inclura les troisième et quatrième alinéas suivants :

«29.19.

Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre.

Pour l'application du troisième alinéa, une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir. ».

Par ailleurs, les nouveaux articles 30.1 et 30.2 de la nouvelle Loi se liront comme suit :

«30.1. *Une demande anticipée ne devient pas caduque du fait qu'un professionnel compétent a conclu qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, à moins que cette conclusion ne découle du refus de recevoir cette aide manifesté par la personne. »*

«30.2. *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. ».*

Mises ensemble, ces dispositions sont susceptibles de créer une certaine confusion et un flou dans l'application de la loi.

Nous présumons que la notion de « refus » s'applique ici aux personnes ayant rédigé une demande anticipée d'AMM et ayant perdu l'aptitude à consentir à leurs soins de façon libre, éclairée et continue. Mais quel est le sens d'un « refus », dans ce contexte?

Il ne peut évidemment s'agir d'un refus issu d'une délibération rationnelle puisque la maladie a dérobé à la personne son aptitude à prendre des décisions éclairées concernant ses soins de santé. Le refus se manifesterait sans doute par une résistance à la procédure et par de l'agitation. Si le refus est exprimé lors d'un retour passager à la lucidité, son objet peut être l'aide médicale à mourir en tant que telle et la personne peut demander le retrait de sa demande. Si la personne demeure en situation d'inaptitude, l'objet de la résistance est vraisemblablement les interventions des professionnels de la santé préparant l'administration de l'AMM, ce qui ne devrait pas mener à la radiation (irréversible) de la demande anticipée d'AMM. L'esprit de la loi suggère qu'une telle résistance devrait être interprétée comme une « manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne » et « ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir ». Cela gagnerait toutefois à être précisé, potentiellement en précisant si un « refus de recevoir l'aide médicale à mourir » présuppose l'aptitude à consentir à ses soins.

Comme nous l'avons écrit dans notre mémoire sur le PL 38, il est impératif qu'un protocole clinique clair soit élaboré pour aider les professionnels de la santé à administrer l'AMM à des personnes en situation d'inaptitude et à faire face à ce qui peut être interprétée comme de la résistance face à la procédure.

Les souffrances subjectives anticipées et les souffrances objectives contemporaines

Le projet de loi 11 apparaît répondre de façon satisfaisante au déséquilibre entre les souffrances subjectives anticipées et les souffrances contemporaines objectivables que nous avons perçu dans le PL 38.

Le nouvel article 29.3 se lit comme suit :

«29.3. 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 qui devront être considérées, une fois qu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle paraît objectivement éprouver ces souffrances, et ce, en raison de sa maladie, comme la manifestation de son consentement à ce que l'aide médicale à mourir lui soit administrée lorsque toutes les conditions prévues par la présente loi seront satisfaites. » .

Comme nous l'avons souligné dans notre mémoire sur le PL 38, 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 symptômes 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 de longue durée 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.

Nous nous réjouissons que le nouvel article 29.5 réponde à ce problème. Il se lit comme suit :

*«**29.5.** Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne doit l'aviser que sa demande anticipée, formulée dans le respect de la présente loi, ne conduira pas automatiquement à l'administration de l'aide médicale à mourir. À cette fin, il doit notamment l'informer de ce qui suit:*

1° la constatation éventuelle qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande ne permettra pas à elle seule l'administration de l'aide médicale à mourir;

2° *cette aide ne pourra lui être administrée que si deux professionnels compétents sont d’avis que les deux conditions suivantes sont respectées:*

- a) *elle paraît objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables » (nous soulignons)*

Dans le même esprit, le nouvel article 29.18 rappelle que la présence de souffrances contemporaines objectivables est nécessaire à la mise en œuvre de la demande anticipée :

« 29.18. Après avoir effectué l’examen exigé par l’article 29.13, 29.14 ou 29.15, le professionnel compétent doit informer de ses conclusions la personne qui a formulé la demande anticipée, les membres de l’équipe de soins qui en est responsable et, le cas échéant, tout tiers de confiance désigné dans la demande.

Le professionnel doit s’assurer que le processus d’administration de l’aide médicale à mourir se poursuit seulement lorsqu’il conclut que la personne paraît bel et bien objectivement éprouver, d’une part, les souffrances décrites dans sa demande, et ce, en raison de sa maladie et, d’autre part, des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables » (nous soulignons).

Le cas des personnes totalement isolées

Le Groupe d’experts avait exprimé une préoccupation pour le sort des personnes qui sont totalement isolées. Le Groupe était alors d’avis que l’impossibilité de désigner un tiers ne devait pas pour autant compromettre le droit à l’autodétermination de la personne qui a rédigé une demande anticipée d’aide médicale à mourir.

Nous saluons le fait que le législateur ait considéré une telle préoccupation en introduisant à la Loi de nouveaux articles.

L'article 29. 6, introduit par l'article 18 du PL 11, prévoit que la personne peut désigner dans sa demande anticipée **un tiers de confiance** auquel elle confie des responsabilités, notamment d'aviser un professionnel de la santé et des services sociaux, membre de l'équipe de soins, qu'il croit que la personne éprouve des souffrances et aussi de l'aviser de l'existence de la demande. La personne peut également désigner dans sa demande **un second tiers de confiance**.

L'article 29.14, quant à lui, prévoit que malgré **l'inaction d'un tiers de confiance**, la personne doit faire l'objet d'un examen lorsqu'un **professionnel compétent constate à première vue** qu'elle paraît objectivement éprouver des souffrances ou **qu'il est avisé** par **une** personne (on ne la qualifie pas, si bien qu'on peut penser qu'il peut s'agir de toute personne) qu'elle croit que la personne éprouve de telles souffrances. L'article 29.15 prévoit que cela s'applique également à la personne **qui n'a désigné aucun tiers de confiance** dans sa demande anticipée. Cette situation peut se produire dans la mesure où la personne pourrait souhaiter ne pas engager son entourage dans sa démarche de fin de vie.

De surcroît, l'article 29.16 prévoit que si tout tiers de confiance est empêché d'agir ou si aucun tiers de confiance n'est désigné, **un professionnel de la santé, membre de l'équipe de soins**, doit aviser un professionnel compétent s'il croit que la personne éprouve des souffrances.

Ainsi, nous constatons qu'il peut y avoir un tiers de confiance ainsi qu'un second tiers de confiance et malgré qu'ils soient tous deux dans l'impossibilité d'agir ou ne pas avoir été identifiés dans une demande anticipée, un professionnel de l'équipe de soins et même toute autre personne peuvent signaler au professionnel compétent la possibilité que la personne éprouve des souffrances. Il s'agit là, selon nous, d'un filet de sécurité appréciable pour permettre à la personne, malgré son inaptitude à consentir aux soins, d'exercer son autonomie au sujet des soins de fin de vie qui correspondent le mieux à ses valeurs et à sa vision de la bonne mort.

Nous pensons également que ces articles sont des remèdes suffisants pour répondre à une personne isolée qui ne reçoit pas des soins continus puisque lorsqu'une personne reçoit un diagnostic d'une maladie grave et incurable, elle est généralement prise en charge par une équipe soignante multidisciplinaire et, minimalement, par un médecin.

L'implication des proches selon la volonté de la personne

Le PL 11 prévoit, dans le cadre d'une demande contemporaine, l'implication des proches (selon la volonté de la personne) avant l'administration de l'aide médicale à mourir (art. 29 1° e)).

Or, dans le cadre d'une demande anticipée, nous constatons à nouveau dans le PL 11 et ce, à regret, que l'implication des proches n'est pas prévue dans les circonstances suivantes :

- lors de la survenance de l'inaptitude d'une personne qui a formulé une demande anticipée;
- lorsque le professionnel compétent procède à l'examen de la personne lorsqu'elle paraît éprouver des souffrances;
- lorsque qu'il a effectué l'examen et qu'il doit rendre ses conclusions ou;
- lorsqu'il est temps pour le professionnel compétent de poser un geste médical aussi irréversible que l'AMM soit, avant de procéder à l'administration de l'aide médicale à mourir lorsqu'il conclut qu'il peut l'administrer.

L'implication des proches est abordée uniquement lorsque le professionnel compétent qui prête assistance à une personne qui formule une demande anticipée l'invite à s'entretenir de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite (art. 29.4).

Il y aurait lieu pour le législateur de considérer sérieusement cette question. Au-delà du fait qu'une personne ait désigné un tiers de confiance, n'y aurait-il pas lieu de faire une place, si minime soit-elle, aux proches (lesquels ont souvent joué le rôle de proches aidants tout au cours de la maladie) dans un moment aussi crucial que celui de la fin de vie d'une personne qui leur est chère, si, évidemment, la personne malade a souhaité qu'un proche ou des proches l'accompagnent dans cette épreuve ?

Conclusion

En terminant, nous rappelons que nous accueillons favorablement les dispositions du PL portant sur la possibilité pour les personnes recevant le diagnostic d'une maladie grave et irréversible qui pourrait mener à l'incapacité de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Nous croyons que ces dispositions favorisent le droit à l'autodétermination des personnes quant aux soins de fin de vie qu'ils souhaitent obtenir, tout en protégeant les personnes éminemment vulnérables que sont celles qui se trouvent en situation d'incapacité. Nous croyons que les dispositions portant sur le « refus » de recevoir l'AMM gagnerait à être clarifiée, et que la loi pourrait prévoir une implication plus grande des proches—en particulier ceux qui n'ont pas le rôle de « tiers de confiance »—si la personne malade en a exprimé explicitement ou tacitement la volonté.