

Consultations particulières et auditions publiques
Projet de loi n^o 11, *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie*
et d'autres dispositions législatives

Mémoire présenté à la Commission des relations avec les citoyens

Par Véronique Hivon
Ex-députée de Joliette et ex-ministre déléguée aux Services sociaux

14 mars 2023

PRÉAMBULE

Je tiens à remercier les membres de la commission de m'avoir invitée à participer aux présentes consultations. Cela témoigne d'une ouverture et, encore une fois, d'une volonté de travail collégial, qui transcende même la fin des législatures et des engagements en politique active! Je salue aussi le fait qu'après un travail important effectué au sein de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* puis lors de l'étude du projet de loi n° 38 au printemps dernier, la ministre présente ce projet de loi en début de mandat. Je veux souligner d'ailleurs l'engagement de la ministre, de l'ex-présidente de la Commission spéciale et de tous les porte-parole des oppositions, qui sont, je le sais, très investis.

A. REMARQUES PRÉLIMINAIRES

1. L'importance du débat et du « pacte » avec les citoyens quant à l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*

Il m'apparaît essentiel de débiter en rappelant l'importance, lorsque l'on parle d'un enjeu aussi sensible et complexe que l'aide médicale à mourir, de favoriser le débat social et parlementaire le plus large qui soit. À travers toute mon implication dans la question des soins de fin de vie, j'ai acquis la conviction qu'il est essentiel d'assister à une véritable délibération publique impliquant citoyens de toutes sensibilités, experts et élus, et ce, sous le regard attentif des médias. Ce n'est qu'ainsi que l'on peut estimer que la société est partie prenante au changement et que les parlementaires peuvent à leur tour atteindre le niveau de confiance et de sérénité requis pour faire atterrir ce que l'on peut qualifier de changements de société.¹ Il en va aussi de la solidité et de la légitimité du processus d'adoption de changements législatifs.

Si l'on peut statuer que les fondements du débat sont bien en place pour la question de la demande anticipée en prévision de l'incapacité, à la suite

¹ Cela permet notamment de : 1) voir où se situe le consensus social sur chacun des enjeux; 2) avancer comme société ensemble dans une compréhension commune de ce qui se révèle une véritable révolution dans notre approche face à la fin de vie, à la mort et à la souffrance; 3) favoriser un atterrissage des changements dans la sécurité, la confiance et la sérénité, tout en évitant les mauvaises surprises liées à une mauvaise compréhension de ce qui est en cause, autant pour la population que les entités et équipes soignantes impliquées; 4) révéler les difficultés pratiques qui peuvent être sous-estimées.

notamment de la Commission spéciale, il n'en va pas de même pour la question du handicap, qui n'a pas eu droit au même type d'exercice. J'y reviendrai quand je discuterai en détails de cet enjeu à la section B.

Cela m'amène à vous parler de ce que j'estime être une forme de « pacte » conclu avec la population lors du processus d'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, particulièrement avec ceux qui avaient des réticences ou étaient carrément opposés à toute ouverture, lesquels manifestaient des craintes de voir l'ouverture à l'aide médicale à mourir donner lieu par la suite à des ouvertures supplémentaires successives, sans débat approprié, comme si cela allait devenir un automatisme. Comme ministre, avec mes collègues de la commission, nous avons toujours insisté sur le fait qu'en démocratie, on ne peut bien sûr présumer qu'une loi sera figée dans le temps à tout jamais, mais que face à tout nouvel enjeu, jamais les parlementaires, compte tenu des responsabilités qui sont les leurs, n'escamoteraient le débat et qu'ils iraient toujours au fond des choses. Me sentant en quelque sorte la principale « dépositaire » à ce jour de ce pacte, je souhaite aujourd'hui le partager avec la ministre et les élus responsables du débat et de changements potentiels, afin que tous les citoyens soient rassurés par le sérieux du travail qui sera fait.

2. La question de l'harmonisation avec le Code criminel

Nous pouvons comprendre aisément qu'il est plus complexe, pour les praticiens par exemple, de devoir composer avec deux lois et que, pour la simplification et le confort de leur pratique, ils puissent souhaiter une harmonisation totale. Cela se défend de leur point de vue. Toutefois, la responsabilité des parlementaires est d'adopter une perspective sociétale ancrée dans la réalité québécoise, de manière globale. Une approche différente mènerait à des débats escamotés, voire à l'absence de débats, et le Québec, seule entité fédérée ayant sa propre loi, ayant mené et menant toujours ses propres débats en lien avec les valeurs, perspectives et consensus de sa population, ne saurait se permettre cela.

En outre, le Québec se tendrait un piège à lui-même, l'enjeu central du projet de loi actuel, celui de la demande anticipée, n'étant pas prévu dans le Code criminel. Est-ce à dire que le Québec devrait se priver d'une telle avancée qui relève complètement de ses compétences? C'est sans compter qu'il est pour le moins ironique de noter que si le Québec avait eu un tel réflexe d'harmonisation, il n'aurait jamais même osé faire le débat dès 2009, le Code criminel ne prévoyant à l'époque aucune ouverture. Et il n'aurait pu être le précurseur qu'il s'est révélé être.

3. La philosophie unique de la *Loi concernant sur les soins de fin de vie*

La loi québécoise, faut-il le rappeler, possède une philosophie propre et unique, qui intègre tout autant un droit aux soins palliatifs que l'aide médicale à mourir. Il faudra s'assurer de toujours maintenir cet esprit d'un continuum de soins et non pas de migrer vers l'idée de l'aide médicale à mourir comme celle d'un geste ou d'un acte médical isolé. En tout temps, qu'importe les nouvelles ouvertures qui pourraient être proposées, cette idée fondamentale doit demeurer et ne pas devenir désincarnée.²

B. DISCUSSION GÉNÉRALE SUR LES PRINCIPAUX ENJEUX

1. La demande anticipée d'aide médicale à mourir

Fondements et positionnement

La demande anticipée constitue une véritable avancée humaniste, qui pourra permettre d'éviter des fins de vie extrêmement difficiles et très souffrantes. Elle est d'autant plus légitime qu'elle s'appuie sur un très fort consensus social, qui a pu être mesuré de multiples manières au cours des dernières années, y compris, très clairement, lors des travaux de la Commission spéciale sur le sujet.

Pour qu'il s'agisse toutefois d'une avancée réelle, un souci constant pour les personnes vulnérables doit se manifester. L'encadrement doit donc être extrêmement réfléchi, strict et rigoureux. Il en va de l'essence même de la possibilité de procéder à cette ouverture. Et pour que cette ouverture ne demeure pas qu'une voie théorique, sa faisabilité pratique doit également être une préoccupation de tous les instants.

La prévalence de la maladie d'Alzheimer³, sans compter tous les autres troubles neurocognitifs, jumelée au fort consensus quant à l'ouverture à la demande anticipée, laisse poindre à quel point cette nouvelle avenue pourrait être considérée comme une option par la population touchée. Autant cela en fait une idée forte et ancrée dans la réalité, autant cela doit forcer, outre la nécessité d'un

² Si d'aventure, le législateur en venait à la conclusion que l'intégration devenait trop difficile et pourrait dénaturer l'approche québécoise, l'idée que certains éléments se retrouvent dans une autre pièce législative ne devrait pas être exclue.

³ Selon les données partagées par la Fédération des Sociétés Alzheimer, il y a en ce moment plus de 160 000 personnes atteintes de la maladie, et ce chiffre doublera en dix ans, en faisant une maladie dont la prévalence sera plus importante que celle du cancer et des maladies cardiaques réunies.

encadrement impeccable, à ne jamais banaliser cette option dans les messages véhiculés, les risques de perception de déshumanisation ou de perte de sens pour les personnes concernées devant toujours être gardés à l'esprit. Cela est d'autant plus essentiel que le Québec est à nouveau précurseur sur la question.

Respect des critères existants

Dans l'encadrement au cœur de la possibilité de permettre une telle avancée, se trouve évidemment le respect des critères qui sont déjà prévus à la Loi pour la demande contemporaine d'aide médicale à mourir. Cela peut sembler une évidence mais il paraît opportun de le rappeler car si nous nous éloignons par exemple du respect du critère central de la souffrance contemporaine au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir, cela signifierait qu'il serait moins contraignant pour une personne devenue inapte d'obtenir l'aide médicale à mourir que pour une personne apte, alors que tous conviendront que la vulnérabilité plus grande des personnes devenues inaptes commande au contraire une vigilance accrue, autant pour la personne elle-même que pour le message plus général qui pourrait être envoyé à la société si certains critères devaient être relâchés⁴.

La question des souffrances

En ce qui a trait précisément donc au critère des « souffrances constantes et insupportables », la formulation proposée dans le projet de loi apparaît adéquate, dans la mesure où elle indique clairement que pour que l'aide médicale à mourir soit administrée, il faudra à la fois qu'il y ait présence de ce qui est mentionné dans la demande anticipée et présence de souffrances vécues au moment de l'évaluation de la personne, lorsqu'elle aura perdu son aptitude et que l'aide médicale à mourir sera envisagée. (Je comprends par ailleurs que l'une ou l'autre des constatations peut provoquer le processus d'évaluation, dans une intention présumée d'assurer avec la plus grande vigilance possible qu'on ne laissera pas sans suivi des demandes qui pourraient trouver ouverture. Il faudra toutefois

⁴ J'ajoute que je partage l'approche prônée notamment par le Groupe d'experts sur l'inaptitude et l'aide médicale à mourir présidé par Nicole Filion et Jocelyn Maclure dans son rapport et réitérée lors de leur comparution en commission parlementaire dans le cadre des consultations concernant le projet de loi 38 (voir notamment les pages 9-10 du mémoire), à savoir que les manifestations de la maladie projetées et les souffrances imaginées, exprimées dans la demande anticipée, sont importantes et constituent un témoignage central mais qu'elles ne sauraient commander à elles seules, de manière isolée, l'acceptation de la demande et l'administration de l'AMM, sans le respect des autres critères de la loi, dont celui incontournable de la souffrance contemporaine.

s'assurer que si telle est bel et bien l'intention, le projet de loi soit le mieux compris possible à cet égard. J'y reviendrai à la section C.)

Certaines questions devront toutefois trouver des réponses sans aucune ambiguïté dans le cadre de l'étude détaillée à venir pour que les choses soient très claires en pratique :

Si une personne prend le soin de faire une demande anticipée et prévoit dans le détail certaines souffrances qu'elle ne voudrait pas vivre mais pas exactement la forme de souffrance qui se révélera finalement être la sienne, est-ce à dire qu'on ne pourra lui administrer l'aide médicale à mourir? Pourrait-elle prévoir globalement que si elle souffre de manière constante et intolérable, elle veut recevoir l'aide médicale à mourir? Qu'en serait-il de la personne qui ne souffrirait pas en lien avec la maladie ayant mené à son inaptitude mais qui aurait des souffrances liées à une autre maladie grave et incurable comme un cancer? Pourrait-elle prévoir qu'elle veut aussi que ces souffrances soient prises en compte?

Il faudra par ailleurs qu'il soit bien clair dans l'accompagnement des personnes que le fait d'avancer dans l'évolution de la maladie et de franchir certains stades ne représente pas en soi une souffrance pouvant donner ouverture à l'aide médicale à mourir.

Accompagnement, disponibilité et expertise des professionnels compétents

Et finalement, demeure la question de savoir si d'un point de vue pratique, les médecins et infirmières praticiennes spécialisées devant accompagner les personnes dans leur démarche de rédaction seront suffisamment nombreux, autant par le temps que cela commandera que par l'expertise que cela nécessitera pour assurer que la demande anticipée ne se révèle pas une possibilité plus théorique qu'une option véritablement accessible. Il faudra assurément que la sensibilisation et la formation soient au rendez-vous et que la période qui sera prévue avant la mise en vigueur (qui devrait d'ailleurs être précisée dans la loi) soit prévue en conséquence.

2. L'inclusion du handicap neuromoteur

Un débat à faire

La question de l'aide médicale à mourir en situation de handicap ne faisait pas partie du mandat de la dernière Commission spéciale, d'où l'importance qu'il soit mené ici et maintenant, sans a priori et en le faisant le plus largement possible, conformément à l'approche qui a toujours été celle du Québec. Déjà que sans commission spéciale ni forums nationaux préalables, on s'éloigne de la manière avec laquelle nous avons à ce jour fonctionné, l'enjeu du handicap doit minimalement faire l'objet à travers l'exercice actuel de consultations d'une attention minutieuse et d'une ouverture complète à entendre tous les intervenants qui souhaitent l'être, y compris les opposants, je dirais même fondamentalement les opposants, pour que le processus de délibération ait toute la légitimité possible et ne puisse être remis en cause. Cela est également intrinsèquement lié à l'idée du « pacte » que je mentionnais précédemment.

C'est d'autant plus nécessaire qu'en faisant un bref retour dans l'histoire, on se rappelle que le terme « handicap », jumelé à ceux de « maladie et affection », a fait son entrée au Code criminel (ce qui semble être la source pour plusieurs de demander son inclusion), à la suite du jugement Carter, alors que la notion de « mort raisonnablement prévisible » y était prévue de manière incontournable. Évidemment, cela limitait alors grandement la portée des cas de « handicap » car il est pour le moins difficile d'envisager qu'un handicap, sans être accompagné d'une maladie, mène à lui seul à la fin de vie. Cela demeurait donc somme toute une hypothèse théorique. Le cas du jeune adulte sportif de 22 ans qui perd par exemple l'usage de ses jambes à la suite d'un accident ou d'une pianiste qui perd l'usage d'un bras ne pouvaient alors donner ouverture à l'aide médicale à mourir.

De surcroît, lorsque le Code a été modifié en 2021, à la suite du jugement Gladu-Truchon, un nouveau débat en profondeur sur ce que cela signifiait désormais d'inclure les handicaps dans un contexte de mort non raisonnablement prévisible n'a pas eu lieu, bien qu'il s'agissait d'un changement de paradigme majeur, qui ouvrait la porte à l'aide médicale à mourir à des personnes vivant en situation de handicap, depuis la naissance ou à la suite d'un accident, comme ceux mentionnés du jeune sportif ou de la pianiste.

Lorsque l'on consulte d'ailleurs les définitions de handicap par rapport à celles de maladie, on constate rapidement que ce sont deux concepts bien différents. Et cela doit faire partie de la réflexion.

Définition, portée, encadrement

Au-delà de la question fondamentale qui demeure bien sûr de savoir s'il est opportun ou non, socialement et éthiquement, d'ouvrir cette possibilité, parmi les questions qui méritent d'être approfondies en lien avec cet enjeu, si l'ouverture était consacrée, je nommerais en priorité celles-ci :

Quelle est la définition de « handicap neuromoteur »? En tant que non praticienne, pour avoir parcouru différentes définitions présentes dans l'espace public, le concept semble pouvoir avoir une portée très large et ne pas être défini de manière uniforme. Le projet de loi devrait inclure une définition pour assurer une compréhension commune et une application prévisible du concept. Les notions d'incurabilité et de gravité présentes dans la loi n'auraient pas par ailleurs selon moi un impact restrictif significatif car nous pouvons tenir pour acquis que la grande majorité des handicaps neuromoteurs seraient jugés incurables et la plupart, graves, parce que dès lors que l'on perd l'usage d'un membre, il semble difficile de ne pas juger cela ainsi.

Quelle est la justification de limiter l'aide médicale à mourir aux seuls handicaps neuromoteurs? En vertu de quel principe serait-il plus légitime de permettre l'aide médicale à mourir pour des souffrances liées à la perte de l'usage d'une jambe ou d'un bras que pour celles liées à la perte de l'usage de la vue et/ou de l'ouïe par exemple?

Devrait-on par ailleurs prévoir un encadrement spécifique à ces situations, notamment pour s'assurer qu'une période d'adaptation nécessaire à l'appropriation d'une nouvelle réalité, à la suite d'un accident par exemple, soit applicable avant qu'une personne puisse faire une telle demande?

Ce ne sont pas des éléments qui peuvent être laissés au seul terrain car à partir du moment où cela deviendrait prévu dans la loi et que les critères d'admissibilité seraient remplis, cela donnerait ouverture à l'exercice d'un droit. Il faut que la population sache à quoi s'en tenir en prévision de l'exercice potentiel de cette avenue.

3. Le retrait du critère de « fin de vie »

Le retrait du critère de « fin de vie » doit s'accompagner d'un certain nombre de considérations.

Encadrement uniforme ou différencié

Je note que le législateur ne prévoit aucune distinction dans l'encadrement entre les personnes en fin de vie et celles qui ne le sont pas. Si telle est effectivement son intention, il devra être très clair à cet effet car sur le terrain, puisque le gouvernement canadien, à la suite du jugement Gladu-Truchon, a adopté une approche différenciée selon que l'on se trouve dans l'une ou l'autre des situations, laquelle met de l'avant notamment un délai de 90 jours entre le moment de l'évaluation et celui où l'aide médicale à mourir peut être administrée, les praticiens semblent à ce jour appliquer ce délai. Cela pourrait toucher aussi en toute logique les demandes anticipées qui concerneraient des personnes jugées ne pas être en fin de vie. Maintenant que le Québec modifie explicitement sa loi pour retirer le critère de fin de vie, la question se pose avec acuité. C'est l'occasion de préciser sa propre vision. Il en va de l'importance d'avoir une loi québécoise « autoportante », c'est-à-dire qui est complète et cohérente en elle-même et qui ne doit pas reposer sur une lecture parallèle avec la loi fédérale.

Interprétations « autonomes » sur le terrain

Je porte également à votre attention que le retrait du critère de « fin de vie », déjà effectif dans la pratique, a donné lieu à des interprétations autonomes sur le terrain. C'est le moment de juger s'il faut corriger le tir ou laisser certaines applications du terrain se pérenniser. Je mentionnerai deux exemples qui ont été portés à mon attention.

La loi initiale se situant dans un strict contexte de fin de vie, il allait de soi que les souffrances éprouvées devaient être liées à la maladie grave et incurable pouvant donner ouverture à l'aide médicale à mourir. La nécessité de cette connexion directe entre souffrances et maladie n'était donc pas précisée dans la loi. Or, il appert que dans la pratique actuelle, certaines demandes sont acceptées pour des personnes qui éprouvent des souffrances sans rapport avec la maladie grave et incurable dont elles sont atteintes bien que ce soit uniquement la présence de cette maladie grave et incurable qui permet l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. On pourrait penser à des douleurs liées par exemple à des symptômes du côlon irritable, de migraines récurrentes ou de maux de dos sans lien avec la maladie qui affecte la personne, comme un cancer. Cela pose la question de savoir

s'il est légitime que de telles souffrances puissent être considérées pour administrer l'aide médicale à mourir chez une personne qui vit par ailleurs avec une maladie grave et incurable mais qui n'y sont pas liées alors que l'admissibilité serait impossible pour une personne qui souffrirait des mêmes symptômes mais qui ne serait pas par ailleurs aux prises avec une maladie grave et incurable. (Notons que le fait que les souffrances doivent être liées à la maladie est prévu au nouvel article 29.3 introduit par l'article 18 du projet de loi dans le cas de la demande anticipée.)

L'autre interprétation autonome faite par le terrain est la non nécessité que la maladie grave et incurable en soit une qui, par son évolution, mène à la mort. Évidemment, le fait que la maladie menait à la mort allait de soi lorsque nous étions dans un contexte de fin de vie.

Si des précisions sur ces enjeux étaient jugées opportunes, c'est le bon moment de les obtenir, et de proposer des changements à la loi si jugé requis.

C. COMMENTAIRES DÉTAILLÉS AU SUJET DE CERTAINES DISPOSITIONS

Article 6 : pour l'instant, les Groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) traitent uniquement d'aide médicale à mourir alors que l'article parle, de manière plus générale, de l'offre de « soins de fin de vie ». Je présume que si l'intention est véritablement d'étendre leur mandat à l'ensemble de ces soins, la composition des GIS devra différer par rapport à ce qui prévaut actuellement.

Article 9 : si la volonté du législateur est d'assujettir toutes les maisons de soins palliatifs à l'offre de l'ensemble des soins de fin de vie, incluant sans exception l'aide médicale à mourir, le premier alinéa de l'article 13 de la loi actuelle m'apparaît devenir sans objet et la précision introduite par l'article 9, automatiquement superflue.

Article 14 : je me questionne quant à l'application de la notion consacrée et incontournable de « déclin avancé » dans le cas du handicap. La notion est davantage liée à l'idée d'une maladie qui évolue et occasionne des pertes qu'à un changement soudain dans l'état d'une personne, qui se révélera par la suite plutôt stable. Qu'en serait-il d'ailleurs du handicap de naissance? Peut-on parler de déclin quand c'est le seul état qu'une personne ait connu?

Par ailleurs, s'il est souhaité de spécifier, à la suite du retrait du critère de « fin de vie » que les souffrances doivent être liées à la maladie grave et incurable pouvant

donner ouverture à l'aide médicale à mourir, c'est ici qu'il faudrait le prévoir, en reformulant par exemple ainsi le 5^e critère : « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques, **découlant de sa maladie (ou en raison de sa maladie)**, constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées [...] ». Il est à noter que les articles 29.1 et 29.3 introduits par l'article 18 prévoient cette exigence pour la description des souffrances dans la demande anticipée.

Article 18, introduisant :

Article 29.1 2^o d) ii. : le langage utilisé pour la caractérisation des souffrances diffère de celui utilisé à l'article 26 de la loi, en parlant de « souffrances persistantes » plutôt que de « souffrances constantes », ce qui est à éviter pour ne pas créer de confusion et de double standard entre les demandes contemporaines et les demandes anticipées. Si l'ajout de « persistantes » est vraiment voulu et considéré référer à une notion assez différente de celle de « constantes » pour être jugée incontournable, il vaudrait mieux conserver la notion de « constantes » et simplement y ajouter celle de « persistantes ».

Toutefois, cet enjeu pourrait à mon avis être beaucoup plus simplement réglé en introduisant, avec les ajustements nécessaires au besoin, une notion similaire à celle présente pour la demande contemporaine, et qui semble omise, à savoir celle prévue à l'alinéa 29 1^o c) de la loi actuelle visant à s'assurer « de la persistance de [ses] souffrances ». En plus de présenter l'avantage d'introduire la notion de « persistance » sans avoir à dénaturer le critère déjà bien établi des « souffrances constantes », cette avenue permettrait d'avoir la même exigence pour la demande anticipée que pour la demande contemporaine. Cela serait d'autant plus approprié si l'on veut s'assurer, encore une fois, de ne pas avoir des critères moins stricts pour la demande anticipée que pour la demande contemporaine. (Il convient de distinguer cet enjeu de celui qui était présent dans le projet de loi n° 38, qui prévoyait une revalidation de la volonté mais au stade de la demande initiale, ce qui avait été jugé inutilement complexe et qui est maintenant retiré, avec raison.)

Article 29.5 : on note ici la reprise de la même formulation, remplaçant « constantes » par « persistantes », ce qui appelle donc le même changement de formulation.

Article 29.6 : tel que mentionné précédemment, on note ici que contrairement à la réunification des deux critères concernant d'une part, les souffrances décrites dans la demande et les souffrances vécues au moment de l'évaluation, une fois l'inaptitude constatée, nécessaire pour pouvoir procéder à l'administration de

l'aide médicale à mourir (voir articles 29.1, 29.5), le tiers de confiance a la responsabilité d'aviser dans l'un ou l'autre des cas. Cela nous apparaît défendable comme approche, dans une volonté d'y aller plus largement dans les déclencheurs menant à l'examen par le professionnel compétent. Cela permet de s'assurer de ne pas laisser passer de situation qui pourrait permettre que l'examen révèle que la personne est admissible mais il faudra bien s'assurer que cette nuance soit bien comprise et qu'elle ne crée pas de confusion dans son application chez les praticiens.

Article 29.11 : il serait souhaitable de réduire le formalisme prévu à cet article pour le retrait de la demande, surtout que si une personne change d'idée quant à sa volonté de recevoir éventuellement l'aide médicale à mourir, il devient impératif que des embûches d'accès et de délais quant à la possibilité de rencontrer le professionnel compétent ne puissent interférer. Dans cette optique, bien que souhaitable, l'assistance par le professionnel compétent ne devrait pas être une exigence incontournable. En outre, tel que prévu à l'article 54 de la loi actuelle pour le régime des directives médicales anticipées, il pourrait être opportun de prévoir qu'en certaines circonstances qui empêcheraient que le formulaire soit complété, lorsque la personne toujours apte exprime verbalement la volonté urgente de retirer la demande anticipée, cette volonté puisse être respectée.

Article 29.12 : en vertu des compétences professionnelles de chacun, tous les professionnels de la santé ou des services sociaux ne sont pas habilités à juger qu'une personne est devenue inapte à consentir « aux soins » de manière générale, mais plutôt aux soins qu'ils sont responsables de dispenser et pour lesquels ils font l'évaluation (le médecin et le travailleur social ne sont pas responsables des mêmes soins par exemple). En outre, il faudrait savoir de quels « soins » on parle, car une personne pourrait être en mesure de consentir à des soins d'hygiène mais pas à des soins plus complexes, demandant une appréciation cognitive plus poussée. Cela mériterait un éclairage des ordres professionnels concernés afin de s'assurer que la formule générale prévue tient bien la route dans la pratique.

Article 29.13 : le même commentaire concernant le remplacement de « souffrances constantes » par « souffrances persistantes » s'applique. En outre, au dernier alinéa, nous croyons que c'est un « et » et non un « ou » qui devrait apparaître à la dernière ligne puisqu'en toute cohérence avec l'exigence faite aux autres articles de devoir s'assurer à la fois de la présence des souffrances décrites dans la demande anticipée et de celles vécues au moment de l'évaluation de la

personne devenue inapte, je vois mal comment cela ne devrait pas être le cas lorsque l'on parle de l'objectif de l'examen effectué par le professionnel compétent.

Par ailleurs, pour être cohérent avec ce qui est prévu à l'article 29.6 en ce qui concerne l'obligation faite au tiers de confiance d'aviser un professionnel de la santé ou des services sociaux dans l'une ou l'autre des situations, un « soit », plutôt qu'un « selon le cas » à la fin du paragraphe introductif de 29.13 pourrait peut-être faire gagner en clarté.

Article 29.17 : Il pourrait être pertinent de prévoir que la personne puisse indiquer dans sa demande anticipée qu'elle aimerait aussi que ses proches soient impliqués dans la discussion menée par le professionnel compétent. L'idée ne serait pas de l'imposer, car certaines personnes pourraient y être opposées, mais de prévoir que si cela est inscrit dans la demande anticipée, cela devra être fait.

Article 29.18 : même remarque, cette fois pour la transmission de l'information relative aux conclusions de l'examen.

Article 29.19 : la formulation visant à distinguer le refus en lui-même de la manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne est une idée intéressante, qui clarifie les choses par rapport au projet de loi n° 38. Je continue toutefois à me questionner sur la raison pour laquelle l'expression « refus catégorique », déjà consacrée à l'article 16 du Code civil, n'est pas également utilisée ici. Comment dans la pratique seraient réconciliés le régime prévu ici du « refus », qui mènerait au rejet de la demande anticipée, avec le régime actuel qui prévoit la notion de « refus catégorique » qui peut mener à une autorisation par le tribunal? Dans le cas où on serait bel et bien face à un refus catégorique, quelles dispositions auraient préséance? D'ailleurs, est-ce qu'un tiers de confiance ou un proche ne pourrait pas plaider que le refus équivaut à un refus catégorique menant en vertu du régime général du Code civil à la possible intervention du tribunal? Une telle avenue aurait paradoxalement pour effet potentiel d'autoriser le soin alors qu'un refus non catégorique mais clair aurait mené au rejet pur et simple de la demande anticipée. Il m'apparaît essentiel qu'il n'y ait aucune ambiguïté quant aux dispositions et recours applicables.

Finalement, est-ce qu'une personne pourrait prévoir dans sa demande anticipée qu'elle souhaite recevoir l'aide médicale à mourir même en cas d'expression d'un refus au moment de l'administration?

Article 19, introduisant :

Articles 30.1 et 30.2 : la caducité et la radiation de la demande anticipée du seul fait de l'expression à un moment X du refus de recevoir l'AMM par la personne apparaissent trop radicales puisqu'il n'est pas impossible que l'évolution de la personne fasse en sorte qu'elle ne manifeste pas de refus à un autre moment dans le futur.

Article 55 : je pense qu'il serait important, minimalement pour la demande anticipée, de prévoir formellement une date d'entrée en vigueur dans le projet de loi, afin que tous se mettent au travail pour l'atterrissage de la réforme en ayant clairement en tête un échéancier, favorisant diligence et efficacité.