

**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**

Mémoire sur le Projet de loi n° 11

Curateur public du Québec

Montréal, 13 mars 2023

Synthèse du mémoire

Les actions du Curateur public sont gouvernées 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) si elle prévoit perdre ses facultés mentales en raison de la progression de sa maladie ;
- rappelle que le recours à la prise de décisions substitutive en matière d'AMM devrait être proscrit dans tous les cas ;
- recommande que la personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM, son tiers de confiance, ses proches et les membres de son équipe soignante puissent, lorsqu'ils croient que ses souffrances correspondent à celles décrites dans sa demande, en informer le professionnel compétent et ainsi déclencher le traitement de la demande anticipée ;
- recommande que la personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM puisse retrier sa demande si elle est encore apte à exprimer sa volonté concernant l'AMM ;
- rappelle qu'en raison de l'évolution imprévue de la maladie, des traitements et des conditions de vie de la personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM, il serait utile que le professionnel compétent lui en parle ponctuellement et consigne ses observations dans son dossier médical.

Table des matières

Synthèse du mémoire.....	2
Présentation du Curateur public du Québec.....	4
Introduction.....	5
Les enjeux de la demande d'aide médicale à mourir dans le contexte d'inaptitude	5
Le Projet de loi n° 11 et l'inaptitude	6
1. Le « déclenchement » du traitement de la demande anticipée.....	7
2. Le retrait de la demande anticipée.....	9
3. La relation entre le professionnel compétent et la personne concernée.....	10
Conclusions.....	12
Liste des recommandations.....	13
Notes.....	14

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. Il agit lui-même comme 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 d'administrer 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, ou d'une tutelle.

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 tutelle, répartis dans une dizaine de bureaux partout au Québec.

Introduction

Au fil des ans, le Curateur public a acquis une grande expertise en matière de prise de décisions pour des personnes inaptes. Le personnel du Curateur public prend régulièrement des décisions de nature personnelle et financière au nom des personnes qu'il représente 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 avec environ 13 000 personnes représentées, s'informent sur la nature des décisions à prendre et, dans la mesure du possible, de leur volonté.

La mise en œuvre le 1^{er} novembre 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) a eu pour effet d'introduire de nouvelles dispositions dans le Code civil du Québec qui renforcent le respect de la volonté des personnes représentées.

Tout représentant légal – qu'il s'agisse d'un tuteur, d'un représentant temporaire ou d'un 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.

Les enjeux de la demande d'aide médicale à mourir dans le contexte d'inaptitude

Le Curateur public a eu l'occasion de présenter un survol des principaux enjeux entourant la demande d'aide médicale à mourir (ci-après « AMM ») dans le contexte de l'inaptitude lors

de la présentation de son mémoire à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins en fin de vie, en mai 2021².

S'appuyant sur le principe fondamental de l'autodétermination des personnes, le Curateur public s'est prononcé en faveur du droit d'une personne à formuler une demande d'AMM si son médecin considère qu'elle est apte à consentir à ses soins³. En revanche, si le médecin est de l'avis qu'elle n'a pas l'aptitude nécessaire pour formuler une demande d'AMM, son représentant légal ou un proche ne peut formuler une demande d'AMM à sa place.

Lorsqu'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable formule une demande d'AMM, il s'agit de l'expression ultime de son autodétermination et de sa volonté. Aucune forme de prise de décisions substitutive ne devrait être envisagée, comme l'a d'ailleurs souligné en 2019 le Groupe d'experts du ministère de la Santé et des Services sociaux⁴.

Pour assurer adéquatement la protection des personnes devenues inaptes après la préparation d'une demande anticipée d'AMM, le Curateur public s'est prononcé en faveur de balises particulières pour encadrer l'usage de la demande anticipée d'AMM, dont la plupart font partie des dispositions du Projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (ci-après « Projet de loi n° 11 »).

Le mémoire présenté par le Curateur public à la commission spéciale en 2021 rappelait également que la demande anticipée d'AMM doit faire partie d'un éventail de soins de fin de vie accessibles partout sur le territoire, dans tous les établissements de santé ainsi qu'à domicile lorsque cela est possible.

Le Projet de loi n° 11 et l'inaptitude

Dans ce contexte, le Curateur public souhaite partager avec les membres de la commission des relations avec les citoyens ses observations concernant le Projet de loi n° 11. En raison de sa mission, le Curateur public a une préoccupation particulière pour les personnes inaptes et souhaite que le cadre législatif proposé 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 souhaite aborder quelques aspects du Projet de loi n° 11 en lien avec la volonté de la personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM :

1. Le « déclenchement » du traitement de la demande anticipée d'AMM
2. Le retrait de la demande anticipée d'AMM
3. La relation entre le professionnel compétent et la personne concernée

1. Le « déclenchement » du traitement de la demande anticipée

Le Projet de loi n° 11 prévoit qu'une personne pourrait désigner un « tiers de confiance » pour veiller au respect de sa demande anticipée d'AMM (art. 29.6). Nous saluons le fait que la désignation du tiers de confiance soit facultative, car on reconnaît ainsi que plusieurs personnes – proches, aidants et membres de l'équipe soignante – sont impliquées. Cette reconnaissance de l'ensemble des intervenants constitue, selon nous, un élément qui contribuera de façon importante à ce que les volontés de la personne soient respectées.

Le rôle du tiers de confiance est aussi précisé en détail dans le projet de loi. Ainsi, plusieurs mois ou années après la préparation de la demande anticipée d'AMM, lorsque le tiers de confiance croit que les souffrances de la personne concernée correspondent à celles décrites dans sa demande anticipée d'AMM, il en informe le professionnel compétent. Celui-ci peut alors enclencher le traitement formel de la demande anticipée d'AMM et déterminer si toutes les conditions sont respectées.

Si aucun tiers de confiance n'est désigné ou si le tiers de confiance « est empêché d'agir, refuse ou néglige de le faire », un membre de l'équipe soignante qui croit que la personne éprouve les souffrances décrites dans sa demande anticipée d'AMM pourrait en informer le professionnel compétent, qui pourrait alors amorcer le traitement de la demande anticipée et déterminer si toutes les conditions sont respectées (art. 29.14 et 29.16).

Ces dispositions peuvent cependant soulever des questions concernant le rôle des autres intervenants, dont les proches, les aidants ainsi que les membres de l'équipe médicale. Afin de favoriser le respect de la volonté de la personne concernée, ces intervenants devraient pouvoir informer le professionnel compétent qu'ils croient que les souffrances de la personne concernée correspondent à celles décrites dans sa demande anticipée d'AMM ou qu'elles sont devenues intolérables.

Dans le même ordre d'idées, le Projet de loi n° 11 ne prévoit pas que la personne concernée puisse elle-même déclencher le traitement de sa demande anticipée au moment où elle croit que ses souffrances sont devenues insupportables. Bien qu'à ce moment la personne concernée serait probablement « inapte à consentir à ses soins », elle pourrait encore posséder l'aptitude nécessaire pour exprimer ou manifester le souhait que sa demande soit évaluée par le professionnel compétent. Dans l'éventualité où le professionnel compétent en arrivait à la conclusion que toutes les conditions ne sont pas encore respectées, le traitement de la demande pourrait être de nouveau déclenché, plus tard, en fonction de l'évolution de sa maladie, de ses traitements et de ses souffrances.

L'expérience des Pays-Bas pourrait nous aider à cet égard. Il s'agit du seul pays qui autorise une mesure similaire à la demande anticipée d'AMM qui est proposée dans le Projet de loi n° 11⁵. Aux Pays-Bas, dans la majorité des cas impliquant des personnes atteintes d'une démence, c'est la personne elle-même qui demande à son médecin d'évaluer sa demande anticipée d'AMM⁶. Ces personnes sont alors aux premiers stades de leur maladie et elles sont encore en mesure de reconnaître leurs souffrances et de demander au médecin d'entamer l'évaluation de leur demande anticipée d'AMM.

L'approche néerlandaise nous rappelle que l'aptitude et l'inaptitude se situent sur un continuum : une personne peut ne plus être apte à consentir à ses soins ou à préparer une nouvelle demande d'AMM, mais elle pourrait encore être en mesure d'exprimer sa volonté concernant sa demande anticipée en indiquant à son équipe soignante qu'elle souhaite qu'on déclenche le traitement de sa demande anticipée d'AMM.

Recommandation no 1 :

La personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM, son tiers de confiance, ses proches et les membres de son équipe soignante devraient, lorsqu'ils croient que ses souffrances correspondent à celles décrites dans sa demande, en informer le professionnel compétent et ainsi déclencher le traitement de la demande anticipée.

2. Le retrait de la demande anticipée

Le Projet de loi n° 11 prévoit qu'une personne peut annuler sa demande anticipée d'AMM au moyen d'un formulaire qui sera prescrit par règlement. Ce formulaire doit être rempli avec l'aide d'un professionnel compétent afin de s'assurer qu'il s'agit d'une décision libre et éclairée et pour confirmer son aptitude à le faire. En effet, on précise que la personne doit à ce moment être « apte à consentir à ses soins »⁷.

Cette disposition nous apparaît problématique, car la personne qui voudrait annuler sa demande pourrait se buter à un refus si elle ne possède plus sa pleine capacité mentale, et ce, même si elle exprime son désir de retirer sa demande de façon non équivoque. Un refus dans de telles circonstances est susceptible de provoquer une crise existentielle chez la personne concernée et soulever un problème éthique chez les professionnels de la santé impliqués.

L'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie (et l'art. 29.19 du projet de loi) prévoit qu'au moment de procéder à l'administration de la substance létale, tout refus de la personne concernée doit être rigoureusement respecté par le médecin – même un refus exprimé par une personne qui est récemment devenue inapte⁸. Nous sommes d'avis qu'il faudrait aussi permettre à la personne concernée de retirer sa demande en tout temps.

La demande anticipée d'AMM est fondée sur le principe d'autodétermination de la personne atteinte d'une maladie dégénérative qui, en prévision de son inaptitude, consigne par écrit la nature des souffrances qu'elle juge intolérables; elle marque ainsi le moment où elle aimerait recevoir l'aide médicale à mourir. Lors de la préparation de sa demande, elle est consciente de son diagnostic et un professionnel de la santé l'aide à comprendre l'évolution probable de sa maladie et la nature des souffrances qui pourraient survenir avec le passage du temps. La demande anticipée se fonde donc sur l'expression d'une volonté mûrement réfléchie.

Toutefois, la volonté de la personne ayant préparé une demande anticipée n'est pas nécessairement immuable. Elle pourrait changer au gré de l'évolution de sa maladie et de ses nouvelles expériences de vie. Si cette personne change d'avis, comment peut-on privilégier sa volonté ancienne à celle du moment présent? Nous croyons que les règles relatives au retrait d'une demande anticipée d'AMM devraient être assouplies pour permettre l'actualisation des volontés de la personne.

On peut trouver un élément de réponse à ce dilemme dans le plus récent Code de déontologie en matière d'AMM des Pays-Bas : la personne concernée devrait pouvoir annuler ou modifier sa demande anticipée d'AMM si elle est « encore apte à exprimer sa volonté »⁹ concernant l'aide médicale à mourir.

Recommandation no 2 :

*La personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM
devrait pouvoir retirer sa demande si elle est encore apte
à exprimer sa volonté concernant l'AMM.*

3. La relation entre le professionnel compétent et la personne concernée

La maladie neurodégénérative d'une personne peut évoluer de façon imprévue et de nouveaux soins curatifs ou palliatifs peuvent voir le jour et ainsi modifier la progression de sa maladie et ses effets. Les conditions de vie de la personne peuvent aussi changer, y compris son appréciation de la nature des souffrances qu'elle juge intolérables, notamment lorsqu'elle ressent l'effet des premiers stades de sa maladie dégénérative. Il est alors souhaitable que le professionnel compétent maintienne un dialogue avec la personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM afin de lui permettre, le cas échéant, de l'actualiser afin de tenir compte de l'évolution de sa maladie et de ses conditions de vie. Si la personne est encore apte à consentir à ses soins, elle pourrait même préparer une nouvelle demande. Dans certaines situations évoquées ci-dessus, la personne pourrait aussi décider de retirer sa demande anticipée.

Des entretiens ponctuels entre le professionnel de la santé et la personne concernée au sujet de sa demande d'AMM pourraient aussi aider le professionnel compétent, qui, parfois plusieurs années plus tard, est appelé à évaluer la demande anticipée. Celui-ci pourrait ne pas être le même que celui l'ayant assisté à préparer sa demande anticipée quelques années auparavant. Si le dossier médical contient les observations des anciens médecins ou IPS qui résument leurs entretiens avec la personne concernée, l'évaluation de la demande anticipée pourrait en être facilitée.

Ces notes au dossier peuvent aussi servir au professionnel indépendant lors de préparation de son avis alors que toute communication significative avec la personne pourrait être rendue impossible en raison de la progression de sa maladie dégénérative.

Par conséquent, il pourrait être utile de stipuler dans le texte du projet de loi, d'un règlement ou d'une directive, que le professionnel compétent parle ponctuellement de la demande anticipée d'AMM à la personne concernée et consigne ses observations dans son dossier médical.

Conclusions

Le Curateur public souhaite que les réflexions et recommandations présentées dans ce mémoire contribuent à enrichir le débat sur l'aide médicale à mourir dans le contexte d'inaptitude. L'introduction de la demande anticipée d'AMM nécessite toutefois des balises claires pour encadrer sa mise en application, notamment lors du déclenchement du traitement de la demande par le professionnel compétent.

La personne qui a formulé une demande anticipée d'AMM a pris sa décision avec l'assistance d'un professionnel compétent. Les balises applicables au déclenchement du traitement de sa demande devraient respecter le principe de l'autodétermination et exclure toute forme de prise de décisions substitutive. Ce faisant, le professionnel compétent pourra évaluer la demande dans les meilleures conditions possibles et au moment voulu par la personne concernée.

Enfin, le Curateur public aimerait rappeler l'importance de la prestation de soins de fin de vie de qualité partout sur le territoire du Québec, dans les établissements de santé et à domicile lorsque cela est possible. En offrant un éventail de soins, chaque personne a la possibilité de choisir ceux qui sont les mieux adaptés à sa situation particulière.

Liste des recommandations

Recommandation n° 1 :

La personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM, son tiers de confiance, ses proches et les membres de son équipe soignante devraient, lorsqu'ils croient que ses souffrances correspondent à celles décrites dans sa demande, en informer le professionnel compétent et ainsi déclencher le traitement de la demande anticipée.

Recommandation n° 2 :

La personne ayant préparé une demande anticipée d'AMM devrait pouvoir retirer sa demande si elle est encore apte à exprimer sa volonté concernant l'AMM.

Notes

-
- ¹ Dans ce mémoire, nous employons le terme « personne inapte » pour nous 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 (tutelle, représentation temporaire ou mandat de protection homologué).
- ² Curateur public du Québec, *Mémoire sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, mai 2021.
- ³ Critères de la Nouvelle-Écosse (Cour d'appel du Québec, [Institut Philippe Pinel c. A.G.](#), [1994] R.J.Q. 2553). Un patient est 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 et les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués; de plus, son état de santé ne nuit pas à sa capacité de consentir.
- ⁴ 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.
- ⁵ La demande anticipée d'aide médicale à mourir du Projet de loi n° 11 correspond à la *schriftelijk euthanasieverzoek* (« demande écrite d'euthanasie ») des Pays-Bas. La Belgique autorise aussi la demande anticipée d'AMM, mais elle ne s'applique qu'aux personnes qui sont dans un état d'inconscience irréversible, donc à la toute fin de leur vie.
- ⁶ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie des Pays-Bas, *Rapport 2021*, La Haye, 2022, p. 10. Dans ce pays de 18 millions d'habitants, il y avait 215 cas d'AMM en 2021 impliquant la démence, dont 209 cas où la personne était encore aux premiers stades de sa maladie et 6 cas où la personne avait une démence avancée.
- ⁷ Ce choix de vocabulaire semble faire référence aux critères de la Nouvelle-Écosse (Cour d'appel du Québec, [Institut Philippe Pinel c. A.G.](#), [1994] R.J.Q. 2553), qui sont présentés à la note 3 ci-dessus.
- ⁸ Article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie : « Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par une personne visée [...] doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre ».
- ⁹ Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie des Pays-Bas, *Code de déontologie en matière d'euthanasie 2022*, La Haye, 2022, p. 31.