

Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

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

Me Nicole Filion et M. Jocelyn Maclure
Coprésidents du Groupe d'experts

PLAN DE PRÉSENTATION

- **Méthodologie employée**
- **Valeurs qui ont guidé les réflexions du Groupe d'experts**
- **Types de situations d'inaptitude à consentir à l'AMM**
- **Principales recommandations**

MÉTHODOLOGIE

- Membres
- Séances de travail

VALEURS AYANT GUIDÉ LES RÉFLEXIONS DU GROUPE D'EXPERTS

- La reconnaissance de la dignité humaine;
- Le respect de l'autonomie de la personne;
- Le droit à l'égalité et à la non-discrimination;
- La protection des personnes en situation de vulnérabilité, la solidarité avec ces personnes et la compassion pour elles.

TYPES DE SITUATIONS D'INAPTITUDE À CONSENTIR À L'AMM

- Les personnes qui ont reçu le diagnostic d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer, ou d'une autre maladie apparentée, et qui peuvent raisonnablement anticiper une perte d'aptitude à consentir à l'AMM.
- Les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu qui entraîne des séquelles graves et irréversibles.
- Les personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins et qui ne seraient pas jugées aptes à consentir à l'AMM.
- Les personnes qui en raison du trouble de santé mentale avec lequel elles vivent peuvent avoir été jugées inaptes à consentir à leurs soins de manière permanente ou qui vivent un état qui est susceptible d'affecter, par moments, leur aptitude à consentir à leurs soins.
- Les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui sont susceptibles de perdre leur aptitude à consentir aux soins en raison de la progression de leur maladie ou de leur médication.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS



Recommandation 1:

Qu'une personne apte qui devient inapte à consentir à l'AMM entre le moment où sa demande d'AMM (qu'elle a rédigée lorsqu'elle était apte) est acceptée et le moment de son administration conserve son droit de recevoir l'AMM.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 2:

Que soit reconnue et rendue possible 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.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 3:

- 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.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 4:

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.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 5:

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.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 6:

Que les citoyens soient encouragés à rédiger leurs DMA en prévision d'une perte d'aptitude.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 7:

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.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 8:

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

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 11:

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.

PRINCIPALES RECOMMANDATIONS (SUITE)

Recommandation 9:

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.
- 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.