

LES CONDITIONS D'ADMISSIBILITÉ À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC : LA CONSTANCE DANS L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Le consensus social de 2014 sur les soins de fin de vie demeure l'assise sur laquelle s'appuient les parlementaires successifs dans l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, favorisant d'abord l'autodétermination de la personne et l'accès aux soins appropriés, avec l'aide médicale à mourir (AMM) en dernier recours.

Les débats en commission parlementaire tenus en 2014, 2022 et 2023 se ressemblent et suivent la même logique notamment en ce qui a trait à l'AMM. Dans chaque commission, l'AMM est qualifiée de soin de dernier recours, tel que jugé par la personne concernée pour elle-même afin de soulager ses souffrances inapaisables, sans que ce soin de *dernier recours* soit défini.

Le rôle de la Commission sur les soins de fin de vie

Le législateur a confié à la Commission sur les soins de fin de vie, et à elle seule, le mandat de déterminer si l'administration d'une AMM l'a été en conformité avec la Loi, eu égard aux dispositions de la Loi et à la compréhension que la Commission a développée quant à l'application de ces dispositions aux situations cliniques qui sont à la base des AMM.

L'apport de précisions

La Commission juge important d'apporter des précisions quant à l'application des dispositions législatives portant sur l'AMM afin d'harmoniser la compréhension des prestataires, des évaluateurs et des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) dans les établissements.

Les conditions d'admissibilité

Article 26 de la Loi

Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'AMM :

- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Les mesures de sauvegarde

Article 29 de la Loi

Avant d'administrer l'AMM, le médecin doit :

- 1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
 - b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
 - c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;

- d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;
- f) en s'assurant que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter.

2° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'AMM 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.

L'évaluation médicale

La Loi requiert qu'au moins deux médecins déterminent dans un cas particulier si les conditions d'admissibilité à l'AMM sont satisfaites. Parfois, le prestataire a recours à un troisième médecin notamment en raison de la complexité du cas.

Le premier médecin est celui qui porte la responsabilité globale de l'évaluation de l'admissibilité de la personne à l'AMM, la responsabilité d'obtenir l'avis d'un second médecin indépendant, la responsabilité de l'administration de l'AMM et la responsabilité de la déclaration à la Commission et au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens duquel il est membre ou au Collège des médecins du Québec. Par des entretiens suffisamment espacés, en présentiel¹, il doit s'assurer que la personne a mûri sa décision et s'assurer que celle-ci est libre et éclairée. En remplissant le formulaire de déclaration électronique de l'AMM administrée, il y inscrit les informations cliniques demandées et il doit résumer succinctement (5 à 10 lignes généralement) le tableau clinique de la personne en mettant l'accent sur les éléments qui le rendent conforme à la Loi.

Un second médecin évaluateur est sollicité pour donner un avis critique, indépendant. Celui-ci, après avoir procédé lui-même à un entretien en présentiel contemporain^{2,3} avec la personne ayant formulé par écrit une demande d'AMM, doit confirmer que la personne satisfait aux conditions de la Loi. Il est important que le second médecin effectue une évaluation rigoureuse et indépendante, sans être influencé de façon directe ou indirecte par l'évaluation du premier médecin. Ce second avis n'est pas qu'une formalité administrative ou légale.

Avant d'administrer l'AMM, le médecin doit toujours refaire son évaluation (article 29). Dans des circonstances particulières, il pourrait juger que l'avis du second médecin doit être renouvelé par exemple, s'il s'écoule un délai de plus douze mois voire plusieurs années entre l'évaluation de la personne et l'administration de l'AMM ou encore si la condition clinique de la personne change de façon substantielle. De même, si la maladie grave et incurable rendant la personne admissible n'est pas la même que lors de l'évaluation par le second médecin, celle-ci doit être refaite pour confirmer que la personne demeure admissible à l'AMM.

¹ En présentiel sauf conditions exceptionnelles (le temps et la distance) qui priveraient la personne de ce soin.

² Le second médecin doit avoir un entretien contemporain à la signature de la demande d'AMM. L'entretien avec la personne est normalement postérieur à la signature de la demande d'AMM. La Commission accepte dans ses règles d'analyse que l'examen du second médecin puisse, exceptionnellement, précéder de moins de 30 jours la signature de la demande d'AMM, lorsque le second médecin entretient une relation thérapeutique avec la personne. Il doit avoir un entretien téléphonique ou en télémédecine avec la personne et prendre connaissance du dossier médical après qu'elle ait signé sa demande d'AMM et avant de rendre son avis confirmant l'admissibilité de la personne à l'AMM.

³ Collège des médecins du Québec. Télémédecine – Fiche 23 – Quelles sont les conditions nécessaires pour répondre à une demande d'aide médicale à mourir par télémédecine. CMQ, avril 2023. [En ligne](#).

Dans le cas où le second médecin consulté considère que les conditions d'admissibilité à l'AMM ne sont pas rencontrées, la demande d'AMM devient caduque. Si nécessaire, une nouvelle demande d'AMM peut être formulée et les évaluations requises par la Loi doivent être réalisées à nouveau pour déterminer si la personne ayant fait une nouvelle demande d'AMM satisfait aux exigences de la Loi. Cela dit, la Commission tient à préciser que le « magasinage » d'un second médecin pour un avis favorable n'est pas acceptable.

Le contrôle a posteriori

Dans les dix jours de l'administration d'une AMM, le médecin qui a procédé à son administration doit en aviser la Commission. À la réception de la déclaration du médecin, la Commission vérifie le respect de l'article 29 conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement. Au terme de cette vérification, lorsqu'au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment que l'article 29 n'a pas été respecté, l'AMM est jugée non conforme à la Loi. La Commission transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec et à l'établissement concerné pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées.

Quelques précisions

En lien avec les diverses conditions d'admissibilité à l'AMM et les différentes mesures de sauvegarde applicables au Québec, il importe d'apporter des précisions quant à leur portée. Ces précisions sont nécessaires pour être en mesure de bien saisir la base des décisions de conformité à la Loi auxquelles en vient la Commission dans son analyse de chaque déclaration d'AMM.

Maladie grave et incurable

Dans son analyse d'une déclaration d'AMM, la Commission doit déterminer si la maladie que la personne présentait était grave et incurable. Une maladie peut être incurable sans être grave. Cela demande souvent un certain discernement de la part du médecin appelé à déterminer si une personne est admissible à recevoir l'AMM.

Le « *grand âge* » n'est pas une maladie grave et incurable qui rend une personne admissible à l'AMM au Québec. L'âge lui-même et les conditions qui y sont fréquemment associées, comme la perte de la mémoire et les pertes cognitives liées à l'âge, la fragilité, les syndromes de glissement, le déconditionnement, le syndrome de chute, l'inappétence, le refus de boire et de manger ou la fatigue de vivre ne rendent pas une personne admissible à l'AMM. La *mort naturelle* d'une personne âgée reste la voie de la fin de la vie de la majorité.

Aptitude à consentir

Avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer de l'aptitude de la personne à y consentir et de son consentement explicite à la recevoir.

Depuis juin 2021, à la suite d'un changement à la Loi, une personne en fin de vie qui a fait une demande d'AMM et qui satisfait à toutes les conditions d'admissibilité pour obtenir l'AMM peut la recevoir même si elle devient inapte à consentir aux soins pourvu qu'elle ait signé un consentement à cet effet dans les 90 jours précédents.

Par ailleurs, en attendant l'entrée en vigueur des demandes anticipées d'AMM, les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur (TNCm) grave et incurable, ne sont admissibles qu'à l'AMM contemporaine, pourvu qu'elles en fassent la demande sous réserve de satisfaire toutes les conditions de la Loi.

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Dans la section « résumé clinique » du formulaire de déclaration, le médecin prestataire de l'AMM doit donner des informations supplémentaires sur le diagnostic précis de TNCm⁴, le stade d'évolution de la maladie⁵, l'aptitude à décider, les souffrances et les pertes de capacités de la personne. La description des incapacités doit inclure les sphères cognitives (dont mnésique), de l'humeur, du comportement, sociales (amis, proches) et fonctionnelles (AVD⁶ et AVQ⁷).

Souffrances constantes, intolérables et inapaisables

S'il appartient à la personne ayant formulé une demande d'AMM de faire état de la nature des souffrances qu'elle éprouve (élément subjectif), il appartient au médecin qui évalue si une personne est admissible à l'AMM de s'assurer que ces souffrances sont, à la lumière des informations transmises par la personne, bel et bien constantes, intolérables et inapaisables.

Déclin avancé et irréversible des capacités

La condition du déclin avancé et irréversible des capacités revêt une grande importance particulièrement depuis le retrait du critère de fin de vie. Pour une personne atteinte d'une maladie grave et incurable dont la survie est de longue échéance, le déclin avancé et irréversible des capacités est déterminant. Par exemple, une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative à progression lente n'est admissible que lorsqu'elle atteint un stade de déclin avancé et irréversible de ses capacités.

Le projet de loi 11 et l'AMM

Le projet de loi 11 intitulé Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives (2023, c. 15) sanctionné le 7 juin dernier apporte d'importantes modifications à la Loi notamment en ce qui concerne les dispositions sur l'AMM.

Au chapitre des conditions d'admissibilité à l'AMM, le PL-11 retire la condition de fin de vie, qui était déjà inopérante depuis mars 2021 à la suite du jugement Truchon/Gladu; permet les demandes anticipées d'AMM pour les personnes atteintes d'une maladie menant à l'inaptitude à consentir aux soins (entrée en vigueur dans un délai maximal de 24 mois); permet aux personnes ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes d'être admissibles à l'AMM (entrée en vigueur en mars 2024); et permet aux infirmières praticiennes spécialisées d'évaluer l'admissibilité et d'administrer l'AMM (entrée en vigueur en décembre 2023).

Le PL-11 – sanctionné le 7 juin 2023 – changera les pratiques concernant l'AMM au rythme des étapes de sa mise en œuvre. La Commission vous informera des changements qui prendront force.

Conclusion

La Commission sait que chaque histoire de demande d'AMM est unique et le prestataire doit procéder à une analyse sur mesure au cas par cas. Chaque demande comporte ses particularités, certaines sont plus complexes, en raison d'incertitude quant à l'interprétation des différents critères de la Loi. Pour ces derniers, la Commission encourage les médecins évaluateurs à se référer au Guide de pratique des ordres professionnels et aux divers énoncés de la Commission, à consulter le groupe interdisciplinaire de soutien de son établissement ou à demander conseil au Collège des médecins du Québec.

⁴ Exemples de diagnostics de TNCm : maladie d'Alzheimer, démence à corps de Lewy, TNC vasculaire ou mixte, démence fronto-temporale, maladie de Parkinson.

⁵ Stade d'évolution du TNC, p. ex. stade de Reisberg, échelle Fast, catégorisation léger, modéré ou sévère.

⁶ Activités de la vie domestique : préparation des repas, épicerie, lessive et ménage, utilisation du téléphone, gestion de la médication, gestion du budget.

⁷ Activités de la vie quotidienne : utilisation de la toilette, hygiène personnelle, alimentation, habillage et déshabillage, mobilité du transfert au fauteuil ou au lit.