

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 de la Loi actuelle concernant les soins de fin de vie qui met l'accent sur l'autodétermination de la personne et l'accès à des soins appropriés, soit les soins palliatifs, la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir (AMM). Les modifications législatives apportées en 2021 et 2023 traduisent la volonté du législateur de rendre plus accessible l'AMM lorsqu'une personne satisfait aux conditions d'admissibilité de la Loi.

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

Le législateur a confié à la Commission, 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. Elle précise ici les modifications apportées à la Loi par le PL11, sanctionné le 7 juin 2023. Celles-ci concernent :

- la possibilité pour une personne de recevoir l'AMM hors des sites traditionnels de manière à assurer le respect de sa dignité et de son autonomie ainsi que le caractère important de ce soin, pourvu que ce lieu soit préalablement autorisé par le directeur des services professionnels ou le directeur des soins infirmiers de l'établissement;
- depuis le 7 décembre 2023, l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) partage les mêmes privilèges et responsabilités que le médecin concernant l'évaluation d'une demande d'AMM et son administration. Tous deux sont désignés « professionnel compétent »;
- depuis le 7 mars 2024, une personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes est admissible à l'AMM.

Les conditions d'admissibilité

Article 26 de la Loi

Pour obtenir l'AMM, une personne doit satisfaire aux conditions suivantes :

1° elle est majeure et apte à consentir aux soins (sauf si elle est en fin de vie et avait consenti, par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et en présence d'un professionnel compétent, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'AMM, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration);

2° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

3° elle est dans l'une des situations suivantes :

- a) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités (un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif ne peut pas être une maladie pour laquelle une personne peut formuler une demande);
- b) elle a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes;

4° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, 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 professionnel compétent 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 ou de l'évolution clinique prévisible de la déficience physique en considération de son état, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ou des mesures appropriées pour compenser ses incapacités;
- 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) si elle le souhaite, en s'entretenant de sa demande avec ses proches ou avec toute autre personne qu'elle identifie;

2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

2.1° si la personne a une déficience physique, s'assurer qu'elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, d'un organisme communautaire ou d'un pair aidant, tels que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard;

3° obtenir l'avis d'un second professionnel compétent confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le professionnel compétent consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'AMM qu'à l'égard du professionnel compétent 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 par le professionnel compétent

La Loi requiert qu'au moins deux professionnels compétents déterminent dans un cas particulier si la personne satisfait à toutes les conditions d'admissibilité à l'AMM. Parfois, le prestataire a recours à un troisième professionnel compétent notamment en raison de la complexité de la situation.

Le premier professionnel compétent est celui qui porte la responsabilité globale de l'évaluation de l'admissibilité de la personne à l'AMM, il doit s'assurer 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. Il a également la responsabilité d'obtenir l'avis d'un second professionnel compétent 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 ou au Collège des médecins du Québec (CMQ) pour les médecins, ou au directeur des soins infirmiers ou à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) pour les IPS. En remplissant le formulaire de déclaration 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 professionnel compétent évaluateur est sollicité pour donner un avis critique et indépendant. Celui-ci, après avoir procédé à un entretien en présentiel contemporain^{1,2} 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 professionnel compétent effectue une évaluation rigoureuse et indépendante, sans être influencé de façon directe ou indirecte par l'évaluation du premier professionnel compétent. Ce second avis n'est pas qu'une formalité administrative ou légale.

Avant d'administrer l'AMM, le professionnel compétent doit toujours refaire son évaluation (article 29 de la Loi). Dans des circonstances particulières, il pourrait juger que l'avis du second professionnel compétent 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 professionnel compétent, celle-ci doit être refaite pour confirmer que la personne demeure admissible à l'AMM.

Dans le cas où le second professionnel compétent consulté considère que la personne ne satisfait pas à toutes les conditions d'admissibilité à l'AMM, elle n'est donc pas admissible à l'AMM et la demande d'AMM devient caduque. Si sa situation clinique change, une nouvelle demande d'AMM peut être formulée et toutes les évaluations requises par la Loi doivent être réalisées à nouveau pour déterminer si la personne satisfait aux exigences de la Loi. Cela dit, la Commission tient à préciser que le « magasinage » d'un second professionnel compétent pour un avis favorable n'est pas acceptable.

Le contrôle a posteriori

Dans les dix jours de l'administration d'une AMM, le professionnel compétent qui a procédé à son administration doit en aviser la Commission. À la réception de la déclaration du professionnel compétent, la Commission vérifie le respect de l'article 29 de la Loi 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 de la Loi n'a pas été respecté, l'AMM est jugée non conforme à la Loi. La Commission transmet un résumé de ses conclusions au CMQ ou à l'OIIQ 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 le fondement des décisions de conformité à la Loi auxquelles en vient la Commission dans son analyse de chaque déclaration d'AMM.

¹ Le second professionnel compétent doit avoir un entretien contemporain à la signature de la demande d'AMM. L'entretien avec la personne est normalement postérieur à la demande d'AMM. La Commission accepte dans ses règles d'analyse que l'examen du second professionnel compétent puisse, exceptionnellement, précéder de moins de 30 jours la signature de la demande d'AMM, lorsque ce dernier 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.

² 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](#).

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 professionnel compétent appelé à déterminer si une personne est admissible à recevoir l'AMM. Des informations détaillées sur l'évaluation de la présence d'une maladie grave et incurable ont été publiées par le CMQ³.

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 sans être des maladies graves et incurables, comme 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.

Déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Depuis le 7 mars 2024, la personne ayant une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes est admissible à l'AMM. En plus des vérifications déjà prévues pour les personnes ayant une maladie grave et incurable, le professionnel compétent doit, si la personne a une déficience physique :

- s'assurer auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant de l'évolution clinique prévisible de la déficience physique en considération de son état, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ou des mesures appropriées pour compenser ses incapacités;
- s'assurer qu'elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, d'un organisme communautaire ou d'un pair aidant, tels que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard.

Aptitude à consentir

Avant d'administrer l'AMM, le professionnel compétent 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. En attendant la révision du formulaire, la Commission sollicite la collaboration des prestataires pour apporter des précisions à cet effet dans le résumé de déclaration.

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 à toutes les conditions de la Loi. Dans la section « résumé clinique » du formulaire de déclaration, le professionnel compétent 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

³ Collège des médecins du Québec. Fiche 01 – Les soins de fin de vie. Aide médicale à mourir – Critère de maladie grave et incurable, CMQ, septembre 2023. [En ligne](#).

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

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

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 professionnel compétent 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.

Conclusion

La Commission sait que chaque 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 dernières, la Commission encourage les professionnels compétents évaluateurs à se référer aux fiches des ordres professionnels et aux divers énoncés de la Commission, à consulter le GIS de leur établissement ou à demander conseil au CMQ ou à l'OIIQ.

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.