



Canadian Association of MAiD
Assessors and Providers



Association canadienne des évaluateurs
et prestataires de l'AMM

Conseils sur l'utilisation d'une renonciation au consentement final

Septembre 2024

Les informations et commentaires contenus dans cette publication ne constituent pas des conseils juridiques.
Pour lire l'intégralité de la clause de non-responsabilité juridique de l'ACEPA, veuillez consulter le
site <https://camapcanada.ca/disclaimer/>



Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA)

L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) est la seule association de professionnels impliqués dans la prestation des soins de l'AMM au Canada. Fondée en 2016, sa mission est de soutenir les professionnels de l'AMM dans leur travail, d'éduquer le public et la communauté des soins de santé sur l'AMM, et de fournir un leadership pour déterminer les normes et lignes directrices nationales de la pratique de la prestation de l'AMM. Les membres de l'ACEPA s'efforcent d'atteindre l'excellence dans les soins prodigués aux patients, et d'en faire un exemple à suivre tant au niveau national qu'international. L'ACEPA vise à travailler avec les gouvernements du Canada à tous les niveaux, les organismes de réglementation médicaux et infirmiers provinciaux, les collèges médicaux et infirmiers nationaux, les groupes professionnels nationaux, les collègues de médecins et infirmiers, et les organisations nationales qui soutiennent l'AMM.

Processus

Les Conseils sur l'utilisation d'une renonciation au consentement final ont été rédigés pour la première fois par un groupe de travail de l'ACEPA. Ce groupe comprenait des experts en matière d'évaluation et de prestation de l'AMM, d'éthique et d'aspects juridiques de l'AMM. Le travail a commencé par la collecte et l'examen de tous les formulaires provinciaux et territoriaux concernant la renonciation au consentement final, des normes de pratique ou des documents d'orientation concernant l'utilisation d'une renonciation, du contenu du Curriculum canadien sur l'AMM, ainsi que des discussions et enjeux antérieurs soulevés dans la communauté de pratique en ligne de l'ACEPA (forum). Un premier projet a été envoyé à des lecteurs experts pour consultation et rétroaction. Une fois pris en compte et modifié, un deuxième projet a été soumis au Conseil d'administration de l'ACEPA pour obtenir des commentaires et l'autorisation de le diffuser plus largement. Un troisième projet a ensuite été diffusé à un large éventail de parties prenantes nationales pour consultation et commentaire. À la suite de cette période de consultation, tous les commentaires ont été compilés et pris en considération par le Groupe de travail, et d'autres amendements ont été apportés. Le document final a été soumis de nouveau au Conseil d'administration de l'ACEPA pour révision, et l'autorisation de publication sur le site Web de l'ACEPA a été accordée. Ce document est évolutif et sera modifié en fonction des développements législatifs et réglementaires ainsi que de l'expérience acquise dans l'utilisation des renoncements au consentement final.

Terminologie	3
Contexte	5
Renoncements au consentement final : Mise en œuvre clinique et pratiques exemplaires .	6
Fixation d'une date.....	7
Inclusion et mise en œuvre de stipulations supplémentaires.....	8
• Des signes contemporains de souffrance sont-ils requis lors d'une procédure d'AMM?.....	8
Transférabilité d'une renonciation.....	9
Signataires.....	9
Permission vs. obligation.....	11
Refus de l'AMM.....	11
Réévaluation du consentement.....	11
Durée de la validité.....	12
Utilisation de médicaments non liés à l'AMM.....	12
Circonstances difficiles	13
Administration le jour même.....	13
Demandes de sédation avant l'arrivée du prestataire d'AMM.....	13
Demandes d'administration de l'AMM uniquement après la perte de capacité.....	14
Problèmes avec la familles / les amis.....	15
a) Opposition de la famille :.....	15
b) Demande de prestation urgente :.....	15
Conclusion d'une renonciation avant que tous les critères d'admissibilité ne soient remplis	16
• Quelle est la distinction entre « anticiper la souffrance » et « souffrance anticipatoire »?.....	17
Démence et utilisation des renoncements	17
À propos des auteurs	20
Références	21
Annexe A - Fondement juridique	23

Terminologie

Il existe une terminologie variée et parfois mélangeante pour discuter des différents types de demandes et de consentements liés à l'AMM qui sont donnés avant la perte de capacité. Certains termes et expressions sont déjà utilisés dans le Code criminel. Lorsque c'est le cas, ce document utilisera la terminologie et les définitions du Code criminel. D'autres expressions font partie du discours public, mais ne figurent pas (encore) dans le Code criminel. Lorsque cela est le cas, une définition spécifique à ce document est fournie.

La « **demande anticipée** » d'AMM fait référence à une demande d'AMM faite par une personne *avant que tous les critères d'admissibilité à l'AMM*, tels que définis par le Code criminel, *ne soient remplis*. Les demandes anticipées pour l'AMM ne sont actuellement pas légalement autorisées au Canada, mais le seront au Québec à partir du 30 octobre 2024.

Le « **consentement anticipé** » pour l'AMM désigne un consentement donné avant *la perte de capacité de consentir à recevoir l'AMM*. Le consentement anticipé à l'AMM est légal au Canada uniquement par l'un des deux mécanismes suivants : une « renonciation au consentement final » et un « consentement anticipé – échec de l'auto-administration ».

- La « **renonciation au consentement final** » est un mécanisme sous forme d'entente écrite permettant de renoncer à l'exigence du consentement explicite de la personne immédiatement avant l'administration de l'AMM. Une renonciation au consentement final n'est pas une demande d'AMM, mais un outil permettant de fournir un consentement anticipé dans des circonstances précises.

Une renonciation au consentement final ne peut être appliquée que lorsque toutes les conditions suivantes sont remplies :

- la mort naturelle de la personne est devenue raisonnablement prévisible
- avant de perdre la capacité de consentir à l'AMM, la personne répondait à tous les critères d'admissibilité et respectait toutes les mesures de sauvegarde procédurales
- la personne a perdu la capacité de consentir à l'AMM
- toutes les autres mesures de sauvegarde procédurales pour une renonciation au consentement final valide, telles qu'énoncées dans l'article 241.2(3.2) du Code criminel¹, ont été respectées.

Dans le langage courant, ce mécanisme est appelé « renonciation au consentement final » ou simplement « renonciation », et nous utiliserons cette terminologie dans ce document.

- Le « **consentement anticipé – échec de l'auto-administration** »² est un mécanisme, sous forme d'entente écrite, qui permet de renoncer à l'exigence du consentement explicite de la personne immédiatement avant l'administration de l'AMM dans le contexte spécifique d'un échec de l'auto-administration (c'est-à-dire que la personne a pris des médicaments oraux sans décéder dans un délai spécifié).

Un consentement anticipé – échec de l'auto-administration ne peut être appliqué que lorsque toutes les conditions suivantes sont remplies :

- avant de perdre la capacité de consentir à l'AMM, la personne remplissait tous les critères d'admissibilité et respectait toutes les mesures de sauvegarde procédurales
- la personne s'est auto-administrée l'AMM, mais n'est pas décédée dans un délai spécifié et a perdu la capacité de consentir à l'AMM
- toutes les autres mesures de sauvegarde procédurales pour un consentement anticipé – échec de l'auto-administration valide, énoncées à l'article 241.2 (3.5) du Code criminel¹, ont été respectées

Pour éviter toute confusion avec une terminologie similaire, nous proposons les définitions supplémentaires suivantes :

Une « **directive anticipée** » est un terme générique qui fait référence aux volontés d'une personne en matière de soins de santé et de soins personnels, exprimées avant la perte de capacité de prendre de telles décisions. Ces directives sont parfois communément appelées « testaments de vie ». Les directives anticipées sont régies au niveau provincial/territorial. Au Canada, les directives anticipées ne peuvent actuellement pas inclure une demande pour l'AMM.

La « **planification préalable des soins** » est un terme générique qui couvre les éléments d'un processus complet et continu de réflexion et de conversation entre une personne, sa famille ou ses amis, les fournisseurs de soins de santé et les soignants. Ce processus vise à comprendre les valeurs et les souhaits d'une personne, qui guideront ensuite les décisions en matière de soins dans le futur. Les directives anticipées, les renoncements au consentement final, les consentements anticipés pour l'échec de l'auto-administration, et les demandes anticipées d'AMM, une fois mises en œuvre au Québec et si elles sont légalisées dans le reste du Canada, pourraient toutes faire partie d'une conversation plus large sur la planification préalable des soins.

Aux fins de ce document :

- « **capacité** » signifie « la capacité de consentir à l'AMM ». Il s'agit d'une abréviation utilisée dans tout le document (sauf lorsqu'il s'agit de citer la législation) pour des raisons de concision.
- « **entente** » fait référence à l'entente écrite mentionnée dans la législation comme une « entente écrite », qu'il s'agisse de la renonciation au consentement final ou du consentement anticipé – échec de l'auto-administration.

Contexte

Lorsque le cadre juridique de l'AMM a été introduit au Canada par le projet de loi C-14, il exigeait qu'immédiatement avant de fournir l'AMM, le prestataire offre à la personne l'occasion de retirer sa demande et s'assure qu'elle donne son consentement explicite pour recevoir l'aide médicale à mourir.³

Une des conséquences de cette exigence était que certaines personnes choisissaient d'accéder à l'AMM plus tôt qu'elles ne l'auraient souhaité, par crainte de perdre leur capacité et ainsi de devenir inadmissibles à l'AMM. Cette situation a été portée à l'attention du public de manière poignante à travers le cas d'Audrey Parker, une femme de 57 ans originaire de la Nouvelle-Écosse atteinte d'un cancer du sein.⁴ En mars 2021, le Parlement a adopté ce qui est communément appelé « l'amendement Audrey » pour créer une exception à l'exigence d'obtenir un consentement explicite immédiatement avant la prestation de l'AMM. Cette exception a été mise en œuvre par l'introduction d'une renonciation au consentement final.

Appliquer un langage juridique catégorique à la variété et à la complexité des conditions médicales et des circonstances est un défi. Il y a eu une évolution variable des pratiques concernant l'utilisation des renoncements au consentement final, ce qui a incité l'ACEPA à élaborer ce document d'orientation.

Ce document examine ce qui est permis, ce qui constitue une pratique exemplaire, et explore ce qui doit être fait pour tenir compte des circonstances exceptionnelles. L'ACEPA recommande que chaque situation soit évaluée et traitée au cas par cas, tout en respectant la loi, en étant sensible aux variations juridictionnelles, et en tenant compte des lignes directrices sur les pratiques exemplaires examinées et exposées dans ce document d'orientation.

Dans tous les cas, il est rappelé aux cliniciens que l'objectif d'une renonciation au consentement final est de protéger l'accès à l'AMM pour les personnes déjà admissibles à l'AMM avant la perte de leur capacité, et qu'elle ne doit pas être utilisée comme une demande anticipée d'AMM pour l'avenir.

Il s'agit d'un document de travail qui sera modifié pour refléter tout développement législatif et réglementaire, ainsi que l'expérience évolutive dans l'utilisation des renoncements au consentement final.

Renonciations au consentement final : Mise en œuvre clinique et pratiques exemplaires

Une renonciation au consentement final est un accord écrit qui permet au clinicien de fournir l'AMM à une date spécifiée ou avant celle-ci si la personne perd sa capacité à consentir pour quelque raison (par exemple, augmentation des besoins en analgésiques, progression de la maladie, chute/traumatisme crânien). Cette exception à l'exigence du consentement final immédiatement avant l'administration des médicaments doit être organisée avec la personne avant qu'elle ne perde sa capacité à consentir.

Une personne peut conclure un accord de renonciation si les conditions suivantes sont remplies :

- sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible;
- elle est à risque de perdre sa capacité de consentir à l'AMM;
- elle a été informée de ce risque par le clinicien.

De plus, selon la législation fédérale :

- l'accord écrit existe entre la personne et le prestataire de l'AMM et précise que l'AMM doit être administrée à une date spécifiée;
- la personne consent dans l'accord écrit à ce que l'AMM soit fournie à la date spécifiée ou avant celle-ci si elle perd sa capacité avant cette date.

La législation n'exclut pas que des stipulations supplémentaires soient ajoutées à l'accord pour procéder après la perte de capacité (par exemple, « Si je perds ma capacité avant la date spécifiée, je souhaite accorder le temps nécessaire (maximum 5 jours) pour que ma fille arrive de Californie, et ensuite procéder à l'AMM dès que possible »), mais dans tous les cas, la mort assistée doit survenir à la date ou avant la date spécifiée dans l'accord de renonciation.

L'AMM ne peut être administrée en vertu d'un accord de renonciation que si :

- la personne a perdu sa capacité;
- la personne remplissait tous les critères d'admissibilité et satisfaisait à toutes les garanties procédurales (à l'exception du consentement explicite final) avant de perdre sa capacité;
- la personne ne démontre aucune résistance ou refus lors de la procédure (la législation précise que les mots, sons ou gestes involontaires en réponse à un contact ne constituent pas un refus ou une résistance);
- le prestataire de l'AMM administre la substance conformément aux termes de l'accord écrit.

L'ACEPA recommande que chacun de ces éléments soit clairement documenté lors de l'invocation d'une renonciation.

Il appartient au prestataire de l'AMM de déterminer si la mort naturelle d'une personne est devenue raisonnablement prévisible.^{5,6}

Étant donné que la capacité est spécifique à une tâche, certaines personnes peuvent avoir la capacité de consentir à l'AMM mais pas la capacité de comprendre et d'accepter le concept plus complexe d'une renonciation au consentement final. Dans un tel cas, une personne ne peut pas conclure un accord de renonciation.

La conclusion d'un accord de renonciation n'a pas besoin d'être retardée jusqu'à l'achèvement d'une deuxième évaluation. Cependant, la renonciation *n'est valide que si, avant la perte de la capacité*, la personne a été jugée admissible par deux cliniciens indépendants et que toutes les garanties procédurales (à l'exception du consentement explicite final avant l'administration de l'AMM) ont été respectées.

Il existe des considérations logistiques spécifiques concernant la conclusion et l'invocation d'une renonciation au consentement final.

Fixation d'une date

Bien que la personne soit toujours libre de changer d'avis, pour conclure une renonciation au consentement final, elle doit néanmoins être disposée à fixer une date pour l'administration de l'AMM. Il doit également être vrai qu'elle est à risque de perdre sa capacité avant la date spécifiée dans l'accord et qu'elle a été informée de ce risque. Il doit être clairement indiqué que cet accord stipule que si la personne perd sa capacité à la date spécifiée ou avant celle-ci, elle a demandé et consenti à procéder à l'AMM.

Si la date convenue arrive alors que la personne conserve toujours sa capacité, la renonciation au consentement final ne peut pas être utilisée. Autrement dit, il faudra lui demander son consentement explicite, qu'elle peut donner ou refuser. Si elle choisit de ne pas procéder mais souhaite le faire à une date ultérieure, elle peut fixer une nouvelle date et conclure une nouvelle renonciation.

Une renonciation au consentement final comporte une date de prestation spécifique et, bien qu'elle puisse être utilisée avant cette date si la personne a perdu sa capacité, elle ne peut pas être utilisée une fois la date passée. Si l'AMM n'a pas eu lieu à cette date, une nouvelle renonciation ne peut être établie que si la personne conserve ou retrouve sa capacité. Les orientations de Santé Canada suggèrent que tout changement de date nécessite une nouvelle entente écrite, et non simplement un changement de date sur une ancienne entente.⁶

Il peut être utile de réviser les souhaits d'une personne avant la date spécifiée, plutôt que d'attendre la date exacte elle-même, afin d'éviter tout laps involontaire dans l'accès à l'AMM via une renonciation.

Administration avant la date spécifiée

Bien que la législation fédérale exige que la renonciation spécifie une date pour la prestation de l'AMM, elle permet l'administration à une date antérieure si :

- la personne perd sa capacité avant la date spécifiée;
- la personne a été jugée pleinement admissible à l'AMM avant de perdre sa capacité

- la personne a consenti à ce que la prestation ait lieu à la date spécifiée ou avant celle-ci dans l'accord de renonciation écrit;
- toutes autres conditions stipulées par la personne concernant le moment où procéder, après la perte de la capacité, ont été respectées.

Inclusion et mise en œuvre de stipulations supplémentaires

Bien que la perte de la capacité permette l'invocation d'une renonciation, certaines personnes peuvent demander que des stipulations supplémentaires spécifiques soient ajoutées à l'accord.

Toute conversation autour d'une renonciation possible au consentement final offre une occasion importante de clarifier la signification de la renonciation pour la personne et sa famille/amis, par exemple en demandant s'il existe des circonstances dans lesquelles la personne NE souhaiterait PAS procéder à l'AMM dès que possible après avoir perdu sa capacité (par exemple, elle souhaite un délai avant la procédure pour permettre à certains membres de la famille/amis de lui dire au revoir, ou elle pourrait exiger des preuves contemporaines de souffrance). Si des stipulations sont ajoutées, la personne et sa famille/amis doivent comprendre que si ces stipulations ne peuvent être respectées (par exemple, un membre de la famille n'est pas en mesure de voyager pour être présent), le prestataire ne peut pas procéder à l'AMM. Par conséquent, l'ACEPA recommande que, lorsque des stipulations sont ajoutées, la personne envisage de les qualifier pour permettre une certaine flexibilité, à condition que cela soit toujours conforme aux souhaits de la personne (par exemple, ajouter les mots « si possible », comme dans « je veux que mon frère Jim soit présent, si possible »).

L'absence de stipulations supplémentaires offre l'occasion de souligner qu'il existe une compréhension mutuelle de la part de la personne et de sa famille/amis que la personne affirme que dans TOUTES les circonstances où elle perd sa capacité avant la date spécifiée, elle souhaite que l'AMM soit administrée dès que cela peut être organisé.

Il peut être approprié à ce moment de discuter des attentes raisonnables quant au délai nécessaire pour répondre à une perte apparente de capacité et discuter de l'importance d'un plan de soins palliatifs pour maintenir le confort de la personne jusqu'à ce que le prestataire ait l'occasion d'évaluer la capacité et de fournir l'AMM, si cela est approprié.

- Des signes contemporains de souffrance sont-ils requis lors d'une procédure d'AMM?

Cela n'est pas requis par la loi régissant l'AMM. En ce qui concerne l'invocation et la mise en œuvre d'une renonciation au consentement final, la personne doit avoir satisfait à tous les critères d'admissibilité et aux garanties avant de perdre sa capacité, et il n'est pas nécessaire de répéter l'évaluation de l'admissibilité au moment où l'AMM est fournie. Si la personne est inconsciente ou a autrement perdu la capacité de consentir et que la renonciation est invoquée, la loi exige uniquement que la personne ne refuse pas ou ne résiste pas à la prestation de l'AMM. Il n'est pas requis que le prestataire reconfirme ou affirme que la personne souffre encore physiquement ou psychologiquement au moment de l'administration.

Transférabilité d'une renonciation

La pratique courante consiste à établir une renonciation entre une personne et un prestataire. Cependant, la législation fédérale n'interdit pas l'utilisation de prestataires alternatifs nommés dans la même entente (par exemple, dans le cas où le prestataire prévu n'est pas disponible). Cette pratique est courante dans plusieurs provinces/territoires. Au Québec, cette pratique est obligatoire. Toutes les ententes de dérogation au Québec sont conclues entre un patient et un fournisseur et ne sont pas transférables à un autre praticien.²

Il est important que la renonciation ne soit transférable qu'à un prestataire alternatif nommé dans l'entente, qui a mené une évaluation indépendante de l'admissibilité avant la perte de la capacité, discuté d'une renonciation possible avec la personne et accepté de conclure une telle entente avec elle. On peut essentiellement considérer cela comme plusieurs ententes de renonciation compilées en un seul document. Les directives de Santé Canada rappellent aux cliniciens que dans tous les cas, le prestataire qui administre l'AMM doit :⁶

1. avoir personnellement évalué la personne et jugé qu'elle était admissible à l'AMM tant qu'elle conservait sa capacité de donner son consentement éclairé;
2. s'assurer personnellement que toutes les garanties ont été respectées;
3. être nommé dans l'accord écrit;
4. avoir accepté de conclure cet accord avec la personne.

Lorsqu'un prestataire nommé en tant que fournisseur alternatif administre l'AMM, il est recommandé que celui-ci documente que toutes les conditions mentionnées ci-dessus ont été remplies.

Signataires

La législation fédérale n'exige pas que l'accord écrit pour une renonciation au consentement final soit signé et/ou daté, ni par la personne, ni par le prestataire. Au Québec, la loi provinciale exige que la renonciation soit signée et datée par le patient et le prestataire, en personne, ensemble et à la même date.² Elle ne fait donc aucune mention de l'utilisation possible de mandataires pour la signature ou de témoins de l'accord écrit.

Les provinces, territoires et organismes de réglementation professionnelle ont établi diverses directives pour les accords écrits de renonciation au consentement final, qui peuvent inclure :

- les exigences pour que la personne et le prestataire signent l'entente écrite;
- la possibilité qu'un mandataire de signature signe au nom de la personne.

L'ACEPA recommande que la personne concernée ainsi que le(s) prestataire(s) signent toutes les ententes de renonciation au consentement final. En cas de question concernant les actions d'un prestataire dans les soins d'une personne ayant perdu la capacité de consentir, il est toujours préférable que le prestataire ait une entente écrite et signée avec la personne.

La meilleure pratique consiste à ce que la personne signe le formulaire personnellement, en présence du prestataire, puis retourne le formulaire au prestataire à des fins de documentation.

Dans le cas où une personne est physiquement incapable de signer (par exemple, en raison d'une maladie ou d'un handicap), l'ACEPA recommande de permettre et d'obtenir la signature d'un mandataire. Ce mandataire n'est pas un décideur substitut et n'est pas autorisé à consentir à l'AMM au nom de la personne, mais uniquement à signer en son nom. Certaines compétences imposent des exigences quant à l'identité de ce mandataire, et l'ACEPA conseille aux praticiens de se familiariser avec les restrictions locales.

Si nécessaire, ces événements peuvent se dérouler virtuellement, sauf dans la province de Québec.^{7, 8}

Si des signatures ne peuvent être obtenues pour une raison quelconque, un accord verbal concernant les termes écrits avec le prestataire peut suffire, dans toutes les régions, à l'exception du Québec, en tant que gouvernement fédéral législation n'exige pas de signatures. Obtenir un enregistrement vidéo de la personne donnant son consentement verbal à l'accord écrit pourrait être envisagé. Il est fortement recommandé de documenter pourquoi la personne n'a pas pu signer. Que l'entente soit signée ou non, il est rappelé aux cliniciens que la législation fédérale exige la préparation d'un accord écrit détaillant l'arrangement entre la personne et le prestataire.

L'ACEPA ne soutient pas l'utilisation systématique de témoins pour ces signatures. Une telle charge supplémentaire est considérée comme un obstacle plutôt qu'une mesure de protection éprouvée. Toutefois, dans certains cas (par exemple, lorsqu'une personne handicapée physique fait une marque incohérente ou ininterprétable, ou si une contestation juridique de la validité d'une signature est redoutée), l'obtention d'un témoin peut avoir une valeur probante au bénéfice du prestataire et/ou de la personne.

Il est fortement recommandé, dans la mesure du possible, de documenter quels membres de la famille ou amis étaient présents lors de toute discussion ou décision concernant l'entente.

Rien dans la loi n'empêche une personne de signer l'accord de manière asynchrone et de faire signer le prestataire à un autre moment, sauf si la personne et le fournisseur sont situés dans la province de Québec où cela est expressément interdit. Cependant, si cela est fait, l'ACEPA recommande une solide documentation, telle que les raisons justifiant l'utilisation de cette méthode.

Lorsque plusieurs prestataires sont mentionnés dans un même document, il peut ne pas être faisable d'obtenir des signatures physiques. Comme mentionné précédemment, les signatures ne sont pas exigées par la législation, sauf si le fournisseur est situé dans la province de Québec. Cependant, les prestataires nommés doivent être conscients de l'accord et accepter d'y participer tel que stipulé dans la renonciation au consentement final. Lors de l'invocation d'une renonciation, un prestataire alternatif doit documenter qu'il était informé de l'accord, qu'il avait accepté d'y participer et qu'il avait personnellement évalué la personne comme étant pleinement admissible avant la perte de capacité de cette dernière.

Indépendamment de ces recommandations de bonnes pratiques, les praticiens de l'AMM doivent être conscients de toute directive spécifique à leur compétence.

Permission vs. obligation

Selon la loi fédérale, une renonciation au consentement final *permet* au prestataire d'administrer l'AMM dans des circonstances spécifiques (perte de capacité d'une personne jugée pleinement admissible à l'AMM et ayant satisfait à toutes les exigences, ainsi que toute autre condition établie). Cependant, cela *n'oblige pas* le prestataire à fournir l'AMM ni n'impose une obligation légale de procéder (par exemple, si une personne perd la capacité et que la mort est imminente, le prestataire peut ne pas être en mesure de fournir le service avant que la mort naturelle ne survienne).

Une manière d'expliquer cela aux patients et à leurs familles est de dire que la renonciation est « comme une autorisation, non un contrat contraignant ». Il est recommandé de documenter ces explications.

Refus de l'AMM

Même si une renonciation au consentement final est valide, une prestation de l'AMM ne peut avoir lieu si la personne démontre « par des paroles, des sons ou des gestes, un refus de recevoir la substance ou une résistance à son administration ».⁹ Pour plus de clarté, une personne peut avoir perdu la capacité de consentir à l'AMM, mais elle conserve toujours la capacité légale de refuser son administration.

La législation précise que « les paroles, sons ou gestes involontaires en réponse à un contact ne constituent pas une démonstration de refus ou de résistance ».⁹ Cela signifie que toute réaction au toucher, à la contention ou à l'inconfort lors de la pose d'un accès intraveineux (par exemple, un mouvement ou un recul physique en réponse au contact ou à l'insertion d'une aiguille) **ne constitue pas** une démonstration de refus ou de résistance.

Selon les directives de Santé Canada, une démonstration de résistance invalide définitivement la renonciation. Cependant, si la personne retrouve sa capacité ultérieurement, elle peut consentir à l'AMM à ce moment-là ou remplir une nouvelle renonciation au consentement final avec son prestataire.⁶ L'ACEPA constate certaines difficultés pratiques découlant de cette interprétation (par exemple, une personne en délire qui dit « je ne veux pas ce médicament », sortant du délire 24 heures plus tard et déclarant verbalement qu'elle souhaite que la renonciation initiale soit maintenue) et note que l'idée d'invalidité permanente n'a pas encore été testée devant les tribunaux. Jusqu'à ce moment-là, l'ACEPA recommande de suivre les directives de Santé Canada à ce sujet.

Réévaluation du consentement

Après l'entrée en vigueur d'une renonciation au consentement final, la famille/les amis et/ou l'équipe soignante de la personne peuvent avertir le prestataire de (a) la possibilité que la capacité ait été perdue; ou (b) que toute autre condition convenue ait été remplie. Il incombe au praticien de l'AMM d'établir et de documenter si et quand ces conditions ont été remplies.

Lors de l'invocation d'une renonciation, le consentement à procéder n'est pas sollicité à moins que le clinicien ne pense que la capacité pourrait être revenue. En cas de doute, il peut être

préférable d'adopter une approche indirecte, par une conversation, afin de d'abord évaluer le niveau de conscience, l'état de vigilance et l'orientation. Si la capacité est revenue, la renonciation ne peut être invoquée, et la personne doit être sollicitée pour un consentement explicite.

Si la capacité a été perdue, ni la famille/les amis ni la personne incapacitée ne doivent être sollicités pour consentir à la prestation : La famille/les amis n'ont pas la permission de donner un consentement substitué comme la personne a déjà fourni un consentement (anticipé) dans l'accord de renonciation. Ce qui peut être utile, c'est d'expliquer ce qui se passe (par exemple, on encourage de se présenter à nouveau auprès de la personne et de ses proches, d'expliquer que vous êtes là pour aider, que la personne a perdu sa capacité, et que vous prévoyez de procéder sur la base du consentement déjà donné).

Durée de la validité

La loi fédérale n'impose aucune limite quant à la durée entre la signature de la renonciation et la date prévue pour l'administration de l'AMM. Cependant, certains organismes provinciaux de réglementation ont établi des lignes directrices concernant cette durée, et la « Loi concernant les soins de fin de vie du Québec » exige que l'accord de renonciation au consentement final soit conclu dans les 90 jours précédant l'administration de l'AMM.² Les praticiens doivent tenir compte des lignes directrices ou des normes régionales pour établir leur propre niveau de confort quant à la durée des renoncements, mais cela doit être décidé au cas par cas.

Utilisation de médicaments non liés à l'AMM

Les médicaments réguliers, y compris les doses habituelles ou croissantes d'analgésiques, doivent être utilisés conformément aux indications médicales. Si cela entraîne une perte de capacité, cela peut être acceptable (et peut-être l'une des raisons pour lesquelles une renonciation a été demandée et signée). Lorsqu'une renonciation au consentement final est en place, les personnes ne devraient pas ressentir le besoin de s'abstenir de prendre les médicaments prescrits pour préserver leur capacité.

Circonstances difficiles

Dans la majorité des cas, la section précédente intitulée « Renoncements au consentement final : Mise en œuvre clinique et pratiques exemplaires » aura fourni suffisamment d'informations pour permettre au lecteur d'intégrer de manière appropriée les renoncements au consentement final dans sa pratique de l'AMM. La section suivante offre une analyse plus approfondie de certaines circonstances où l'utilisation d'une renonciation peut être particulièrement difficile.

Administration le jour même

Une certaine confusion existe quant à savoir si une personne peut recevoir l'AMM le jour même où elle signe une renonciation au consentement final (c.-à-d. signer une renonciation le 1er juin pour une prestation prévue le 1er juin).

La législation fédérale stipule que :

3.2 (a)(iv) dans l'entente écrite, elle a consenti à ce que le médecin ou l'infirmière praticienne lui administre une substance pour entraîner son décès le jour ou avant le jour spécifié dans l'entente, *si elle perdait sa capacité à consentir à recevoir l'aide médicale à mourir avant ce jour* (emphase ajoutée).

Le libellé de la législation implique que la personne doit perdre sa capacité « avant la date spécifiée pour la prestation de l'AMM ». Dans la plupart des cas, cela ne pose pas de problème, car les renoncements ne sont généralement pas prévus pour une utilisation le jour même. Cependant, en cas de suspicion que la renonciation pourrait devoir être invoquée le même jour où elle est complétée (par exemple, une personne à haut risque de perte de capacité qui attend l'arrivée imminente d'un proche avant de procéder, ou une personne qui risque de perdre sa capacité le jour où elle est évaluée pour son admissibilité et qui souhaite que la prestation soit effectuée dès que possible), la renonciation devrait spécifier une date de prestation prévue un ou plusieurs jours après la signature de l'entente (c.-à-d. signer une renonciation le 1er juin pour une prestation prévue le 2 juin permettrait une prestation le 1er juin).

Cette approche peut être particulièrement utile pour une personne nécessitant une sédation ou des analgésiques lors d'un transfert forcé vers un nouvel établissement pour la prestation. Si une perte de capacité est à risque en raison de la gestion appropriée des symptômes avant et pendant un transfert forcé hors d'un établissement de soins refusant la prestation de l'AMM, les cliniciens devraient envisager d'utiliser une renonciation au consentement final, datée du jour suivant, avant le transfert.

Demandes de sédation avant l'arrivée du prestataire d'AMM

Dans le cadre de la discussion sur une renonciation au consentement final, certaines personnes peuvent demander qu'on leur administre des médicaments sédatifs ou anxiolytiques avant l'arrivée du praticien de l'AMM.

Si leur objectif est, par exemple, de réduire la peur de l'expérience elle-même, d'éviter que des gestes involontaires ne soient mal interprétés par la famille/les amis comme un refus, ou de gérer la douleur d'un transfert forcé d'un établissement religieux vers un autre site pour la prestation de l'AMM, la prise de certains médicaments sédatifs ou anxiolytiques peut être cliniquement appropriée et constituer une raison valide de signer une renonciation. La prestation de l'AMM sous une renonciation au consentement final peut avoir lieu si la capacité est perdue secondairement aux médicaments sédatifs ou anxiolytiques.

Si une personne demande une sédation pour réduire l'anxiété, les cliniciens doivent explorer la source de cette anxiété pour exclure la possibilité d'ambivalence quant à la poursuite de l'AMM. En cas de suspicion ou d'apparence d'ambivalence, l'ACEPA déconseille l'utilisation intentionnelle de médicaments sédatifs suivie de l'AMM sous renonciation.

Demandes d'administration de l'AMM uniquement après la perte de capacité

Certaines personnes peuvent choisir une date pour la prestation et signer une renonciation au consentement final avec l'espoir explicite de ne recevoir l'AMM qu'après que leur maladie les a rendues inconscientes ou incapables de prendre des décisions (c.-à-d. dans l'espoir de vivre chaque minute de leur vie tout en étant encore capables cognitivement et de ne recevoir l'AMM qu'une fois la capacité perdue).

Par exemple, une personne pourrait refuser une amputation pour un ulcère septique incurable et s'attendre à devenir systématiquement septique dans les jours ou semaines qui suivent. Ce n'est qu'une fois que cela se produit qu'elle souhaiterait procéder à l'AMM. Ainsi, elle signe une renonciation au consentement final avec une date spécifiée peut-être quatre semaines plus tard. Une fois que la maladie a pris le dessus, que la personne a rempli tous les critères d'admissibilité à l'AMM et qu'elle a perdu sa capacité, la renonciation peut être invoquée et l'AMM fournie.

Ce type de demande pourrait être plus fréquent chez les personnes atteintes de démence (des complexités spécifiques à l'utilisation des renoncements chez les personnes atteintes de démence sont abordées ci-dessous) ou chez les personnes atteintes de cancer avec des métastases au cerveau qui espèrent vivre pleinement chaque moment tant qu'elles sont encore capables et cognitives, et ne recevoir l'AMM qu'une fois qu'elles auront perdu cette capacité.

Bien qu'il n'existe aucun obstacle juridique à l'acceptation de telles demandes, certaines complexités cliniques et logistiques peuvent survenir. Les cliniciens doivent se rappeler que tous les critères d'admissibilité doivent être remplis avant la perte de capacité (c.-à-d. la perte de capacité ne peut pas être en elle-même ce qui rend la personne admissible). Ils sont également encouragés à discuter des attentes raisonnables concernant le temps nécessaire pour répondre à la perte de capacité apparente (et à remplir toute autre condition dans l'accord de renonciation) et à réaffirmer l'importance d'un plan de soins palliatifs pour maintenir la personne à l'aise jusqu'à ce que le prestataire ait l'opportunité d'évaluer la capacité, d'organiser les ressources nécessaires et de fournir l'AMM si approprié.

Problèmes avec la familles / les amis

Il y a des circonstances où les décisions sur la meilleure manière de procéder à l'invocation d'une renonciation peuvent être complexes.

a) Opposition de la famille :

Il est possible que la famille ou les amis d'une personne ne soient pas favorables à la réalisation de l'AMM et tentent d'empêcher un praticien de fournir l'AMM à une personne en vertu des termes d'une renonciation, malgré la perte de capacité de la personne.

Les praticiens peuvent encourager les patients à partager leurs intentions et à impliquer leur famille/amis dans les discussions concernant l'AMM. De cette manière, la famille/les amis seront informés des volontés du patient et seront plus susceptibles de les respecter. De même, chaque fois que possible, la famille/les amis devraient être bien informés de la présence d'une renonciation ainsi que des circonstances quand elle serait utilisée.

Les cliniciens ne sont pas légalement tenus de respecter les demandes ou exigences de la famille/amis visant à interférer avec l'administration de l'AMM en vertu d'une renonciation au consentement final (au contraire, ils auraient l'obligation morale de procéder, étant donné l'accord qu'ils ont conclu avec le patient). La famille/les amis sont libres de consulter un avocat pour déterminer si des actions légales peuvent être entreprises pour empêcher la mort assistée. Ceux qui cherchent une telle action ont la charge de convaincre la cour qu'il existe des motifs suffisants pour intervenir. Certains précédents ont été établis par les cas Sorenson^{10,11} et WV¹², où des membres de la famille cherchaient à intervenir; bien que ces affaires n'aient pas concerné des renoncements au consentement final, si la logique de la cour dans ces cas est suivie, il est peu probable que les familles souhaitant intervenir réussissent.

Comme toujours, un praticien peut choisir de ne pas procéder à la prestation de l'AMM en fonction de son évaluation de la situation ou de son propre confort (par exemple, malgré une connaissance préalable et un accord avec une renonciation correctement complétée, le conjoint d'une personne devient subitement accablé de chagrin et s'oppose violemment au praticien une fois que la capacité de son être cher est perdue). Il est rappelé aux cliniciens que, bien que refuser de fournir des soins en raison d'un inconfort personnel ou moral entraîne normalement une obligation de référence ou de transfert efficace des soins, refuser d'agir sur une renonciation une fois que la personne a perdu sa capacité signifiera que celle-ci ne pourra pas recevoir l'AMM à moins qu'un autre prestataire n'ait été nommé de manière appropriée et originale dans l'entente écrite, ou ait conclu son propre accord écrit distinct avec la personne. Déterminer la meilleure voie à suivre, tout en respectant les volontés exprimées de la personne malade et en tenant compte de celles de la famille ou des amis survivants, peut être difficile et nécessite d'aborder la situation avec un dialogue ouvert et de la compassion pour toutes les personnes concernées (y compris le praticien).

b) Demande de prestation urgente :

Souvent, lorsque la capacité est perdue, la mort naturelle peut être imminente et ne pas laisser suffisamment de temps pour mobiliser les ressources nécessaires pour fournir l'AMM. La famille/les amis peuvent néanmoins insister pour que le praticien procède à l'AMM conformément à une renonciation au consentement final.

La perte de capacité est généralement signalée par la famille/les amis, un autre prestataire de soins de santé ou un service de coordination des soins. Il est utile de désigner une personne pour informer le praticien de l'AMM d'une perte de capacité suspectée, mais il faut avoir conscience que la famille/les amis peuvent ne pas savoir ce qui constitue une perte de capacité, et dans certains cas, ils peuvent ne pas être au courant que leur proche est déjà en train de mourir. Une fois de plus, la famille/les amis devraient, dans la mesure du possible, être bien informés de l'utilisation appropriée d'une renonciation au consentement final, et il devrait y avoir une discussion explicite sur les complexités logistiques d'une prestation urgente. On devrait également leur rappeler les outils et compétences des soins palliatifs pour gérer les symptômes et assurer le confort jusqu'à ce qu'une prestation puisse être organisée ou jusqu'à la mort naturelle de la personne.

Conclusion d'une renonciation avant que tous les critères d'admissibilité ne soient remplis

La législation fédérale ne définit pas de critères à remplir pour conclure une renonciation au consentement final (c'est-à-dire que conclure une renonciation n'est jamais une infraction criminelle). La législation définit les critères qui doivent être remplis pour procéder à l'AMM sur la base d'une renonciation. Pour satisfaire à ces critères, une personne doit avoir une mort naturelle raisonnablement prévisible et avoir été informée du risque de perdre la capacité de consentir à l'AMM avant de conclure une renonciation. Pour procéder à l'AMM à l'aide d'une renonciation, une personne doit avoir une renonciation valide en place et doit avoir satisfait à tous les critères d'admissibilité et à toutes les mesures de protection procédurales (à l'exception du consentement final immédiatement avant l'administration de l'AMM), **avant de perdre la capacité.**

La familiarité avec l'histoire d'Audrey Parker a conduit à l'utilisation fréquente de l'expression « évaluée et approuvée », une expression qu'elle utilisait pour se décrire elle-même comme ayant déjà été évaluée pour l'AMM et jugée admissible. Pour procéder à l'AMM, la législation exige qu'une personne soit « évaluée et approuvée » avant la perte de capacité, mais, ce qui peut surprendre certains, elle n'exige pas qu'une personne soit « évaluée et approuvée » avant de conclure une renonciation au consentement final. Cela est conforme aux directives mises à jour de Santé Canada.⁶

Malgré cette nuance, la majorité des prestataires d'AMM pratiquent de manière à s'assurer qu'une personne a satisfait à tous les critères d'admissibilité et à toutes les mesures de protection avant de conclure une renonciation. Cette pratique simplifie le processus de renonciation et est plus facile à expliquer aux patients et à leur famille/amis. Plus important encore, elle aide à réduire la possibilité de malentendu selon lequel conclure une renonciation valide rendrait automatiquement une personne admissible à l'AMM, ce qui n'est pas le cas. Une pratique qui exige que tous les critères d'admissibilité et les mesures de protection soient remplis avant de conclure une renonciation continuera de faire le plus de sens pour la majorité des prestataires, et l'ACEPA soutient et approuve cette pratique.

Les prestataires disposés qui se trouvent dans la situation inhabituelle où il semble avantageux pour le patient de consentir à une renonciation au consentement final avant que tous les critères d'admissibilité et toutes les mesures de protection aient été respectés ne sont pas dans

l'impossibilité de le faire (par exemple, après une évaluation de l'admissibilité mais avant que la deuxième évaluation ne soit complétée). Les prestataires doivent se souvenir des étapes supplémentaires qui doivent alors être suivies avant de faire valoir la renonciation : le prestataire doit réévaluer la personne et déterminer que tous les critères d'admissibilité ont finalement été remplis; toutes les mesures de protection doivent avoir été satisfaites (à l'exception du consentement final donné immédiatement avant l'administration de l'AMM); et il doit documenter que tout cela a eu lieu avant que la personne ne perde sa capacité. Si cela est vrai et bien documenté, il peut procéder à l'AMM en vertu des termes de la renonciation.

Les cliniciens doivent se rappeler que si la perte de la capacité elle-même est ce qui crée un état avancé de déclin ou de souffrance intolérable chez une personne, cette dernière n'a pas rempli l'ensemble des critères d'admissibilité avant la perte de sa capacité, et il n'est pas permis de procéder à l'AMM (aide médicale à mourir) en vertu d'une renonciation. Cela pourrait être particulièrement pertinent lors de l'examen de l'utilisation d'une renonciation chez les personnes atteintes de démence (voir ci-dessous).

- Quelle est la distinction entre « anticiper la souffrance » et « souffrance anticipatoire »?

Une personne qui déclare *anticiper une souffrance* due à une future incapacité prévue (par exemple, « lorsque je ne pourrai plus sortir du lit seul, ce sera intolérable pour moi ») ne souffre pas encore de manière intolérable. La situation qu'elle pense être à l'origine de sa souffrance ne s'est pas encore manifestée, et de son propre aveu, elle n'en souffre pas encore. Une personne *anticipant une souffrance* n'est donc pas encore admissible à recevoir l'AMM. Cependant, elle peut conclure une renonciation au consentement final.

Une personne qui souffre *actuellement* d'anxiété et/ou de peur de ce qu'elle croit ou sait venir pourrait éprouver une *souffrance anticipatoire* intolérable (par exemple, une personne atteinte de SLA, qui devrait avoir besoin de ventilation mécanique mais ne souhaite pas ou n'a pas l'intention de l'accepter, souffre actuellement de la peur et de l'anxiété liées à cette perspective). La souffrance anticipatoire est une forme de souffrance psychologique clairement exprimée par la personne et reconnue par le clinicien, liée à une future perte ou un risque réel causé par un aspect de son état médical, de sa maladie ou de son handicap pour lequel elle serait éligible à l'AMM. Une personne vivant une *souffrance anticipatoire* pourrait bel et bien répondre au critère d'admissibilité de souffrance intolérable, à ce moment.

En résumé, une personne anticipant la souffrance n'est pas encore admissible à l'AMM, mais une personne vivant une souffrance anticipatoire pourrait déjà l'être. Les personnes anticipant une souffrance ou vivant une souffrance anticipatoire peuvent signer une renonciation au consentement final, mais le praticien d'une personne anticipant une souffrance ne peut agir sur cette renonciation que si la souffrance de la personne se réalise avant qu'elle perde sa capacité.

Démence et utilisation des renoncations

Certaines personnes atteintes de démence peuvent répondre aux critères d'admissibilité et aux mesures de protection pour l'AMM, et choisir de recourir à une mort assistée tant qu'elles conservent encore leur capacité. Un document de directives antérieur de l'ACEPA aborde

l'évaluation et la prestation de l'AMM chez les personnes atteintes de démence, y compris une description de l'approche « dix minutes avant minuit » (voir la référence).¹³

Certaines personnes atteintes de démence peuvent souhaiter la tranquillité d'esprit de savoir qu'elles pourront recevoir l'AMM après avoir perdu leur capacité, mais les demandes anticipées d'AMM ne sont pas encore permises. L'ACEPA a déjà publié des documents de directives expliquant pourquoi il est souvent déterminé que les personnes atteintes de démence ont une mort naturelle raisonnablement prévisible.^{5.13} Ce raisonnement semble être appuyé par le cas AB.¹⁴ Par conséquent, ces personnes pourraient être admissibles à remplir une renonciation au consentement final. En fait, leur mort naturelle peut être devenue raisonnablement prévisible bien avant que tous les autres critères d'admissibilité ne soient remplis, donc la conclusion d'une renonciation précoce pourrait être envisagée. Les cliniciens doivent se souvenir qu'avant de procéder en vertu d'une renonciation, il est nécessaire que la personne ait été évaluée comme ayant satisfait à tous les critères d'admissibilité et aux mesures de sauvegarde *avant de perdre sa capacité*. Par conséquent, ils doivent expliquer qu'une renonciation au consentement final ne garantit pas l'accès à l'AMM; une personne devra toujours satisfaire à tous les critères d'admissibilité et aux mesures de sauvegarde, et consentir à l'AMM avant de perdre sa capacité.

Concrètement, cela signifie que, bien qu'une renonciation puisse être signée après que la mort naturelle soit devenue raisonnablement prévisible, il est nécessaire de suivre attentivement la personne pour s'assurer que le consentement à recevoir l'AMM est clairement donné après que les autres critères d'admissibilité ont été remplis et avant que la capacité ne soit perdue. Cela signifie, par exemple, que si une personne entre dans un accord de renonciation au consentement final et perd ensuite sa capacité avant que sa souffrance n'ait été documentée comme étant durable et intolérable, elle ne pourra pas accéder à l'AMM en vertu de l'accord de renonciation.

Avec la démence, plusieurs considérations uniques peuvent limiter ou compliquer l'utilisation d'une renonciation au consentement final. En particulier, le déclin neurocognitif peut être graduel ou imprévisible, et le processus de la maladie elle-même peut brouiller la transition de la capacité à l'incapacité. De plus, il peut affecter directement la personne souffrant de démence en érodant des aspects clés de soi (comme la mémoire, les valeurs, les pensées, les croyances et les réponses émotionnelles), de sorte que la personne cesse d'apprécier son état ou son déclin, et peut ne plus souffrir de manière apparemment intolérable.

Ces circonstances peuvent conduire à des situations où une personne a complété une renonciation au consentement final pour l'AMM, mais sa perte de capacité subséquente peut ne pas être immédiatement perçue par ceux de son cercle de soins. Un processus de suivi de cette perte de capacité attendue devrait être discuté et mis en œuvre avec la personne et ses proches afin que le prestataire puisse être informé lorsque la capacité semble avoir été perdue (par exemple, le clinicien suit régulièrement la personne et/ou informe la famille/les amis des signes à surveiller).

À l'approche de la date spécifiée pour l'AMM, la personne peut ne plus vouloir une mort assistée. Si elle conserve sa capacité et souhaite différer l'AMM à une date ultérieure, il peut être envisagé de compléter une nouvelle renonciation avec une nouvelle date de disposition (voir ci-dessous). Si la personne a perdu la capacité de consentir et démontre, par des mots,

des sons ou des gestes, un refus de l'administration de la substance ou une résistance à son administration, alors l'AMM ne doit pas avoir lieu.

Dans certains cas, la décision de la personne de ne pas procéder peut être due à une perte de perspective sur son état de déclin. Comme dans toutes les circonstances, une personne conserve le droit légal de refuser l'AMM même si elle a pu perdre la capacité de consentir à celle-ci.

Une autre complexité possible peut surgir lorsque la personne conserve sa capacité de consentir à l'AMM et exprime son souhait de reporter l'administration de l'AMM au-delà de la date spécifiée dans la renonciation. Cette décision doit être respectée. Cependant, la personne pourrait ne pas conserver le niveau de capacité spécifique nécessaire pour comprendre pleinement et compléter une nouvelle renonciation au consentement final.

Un autre scénario possible est que la personne ait perdu sa capacité, que sa renonciation soit invoquée, qu'elle ne résiste pas ou ne refuse pas l'administration, mais, bien qu'elle ait vécu une souffrance intolérable avant la perte de capacité, il n'y ait aucun signe contemporain de souffrance en raison de son état cognitif réduit (« heureux dément »). Il est légal de fournir l'AMM dans de tels cas, comme stipulé dans la renonciation. Cependant, cette situation pourrait être émotionnellement difficile pour la famille/les amis de la personne et/ou pour le prestataire d'AMM lorsqu'aucun signe évident de souffrance n'est présent. Il est important d'avoir discuté au préalable avec les patients et leurs familles/amis de la possibilité de signes réduits de souffrance après la perte de capacité, ainsi que du potentiel de changement de personnalité significatif. Aucun clinicien n'est jamais contraint de fournir l'AMM, et donc aucun clinicien n'est contraint de procéder dans une telle circonstance. Cependant, il est important de discuter de cette possibilité avec la personne lors de la rédaction de l'entente afin qu'elle (et sa famille/amis) comprennent que le malaise du clinicien pourrait les empêcher de recevoir l'AMM.

Il est crucial que le prestataire explique toutes ces possibilités à la personne et à ses proches à l'avance, qu'il décrive les circonstances qui pourraient survenir et les résultats possibles, qu'il s'assure/pose des questions pour vérifier si les gens comprennent ces informations, et qu'il documente cette discussion et leurs réponses.

Les prestataires utilisant des renoncements au consentement final avec des personnes atteintes de démence doivent avoir conscience des circonstances difficiles potentielles. Dans chaque cas, les prestataires doivent anticiper la possibilité de problèmes spécifiques à l'utilisation des renoncements dans la démence et envisager à l'avance comment ils pourraient les gérer.

En cas de doute sur la meilleure façon de gérer un cas particulier, les prestataires devraient envisager de consulter des collègues expérimentés pour obtenir des conseils et/ou l'ACPM / la SPIIC.

À propos des auteurs

La Dre Stefanie Green, MDCM, CCFP (Présidente), est médecin de famille ainsi qu'évaluatrice et prestataire de l'AMM à Victoria, C.-B. Elle est la présidente fondatrice de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). Elle est également instructrice clinique à l'Université de la Colombie-Britannique et à l'Université de Victoria, et est l'auteure du mémoire médical *This Is Assisted Dying*.

La Dre Tanja Daws, MBChB, CCFP, est médecin de famille ainsi qu'évaluatrice et prestataire de l'AMM à Courtenay, C.-B. Elle est instructrice clinique au Département de médecine familiale de l'Université de la Colombie-Britannique et directrice fondatrice de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA).

Jocelyn Downie, CM, FRSC, FCAHS, SJD, est professeure émérite dans les facultés de droit et de médecine de l'Université Dalhousie. Elle est impliquée dans la recherche et le plaidoyer concernant le décès assisté depuis trois décennies, notamment en tant que membre de l'équipe juridique pro bono dans l'affaire *Carter c. Canada* et de plusieurs panels d'experts, dont, plus récemment, le Groupe de travail sur les normes de pratique de l'AMM du gouvernement fédéral.

Le Dr Tim Holland, MD, MA, CCFP(EM), est médecin de famille ainsi qu'évaluateur et prestataire de l'AMM en Nouvelle-Écosse. Il est le Responsable du Département de bioéthique à l'Université Dalhousie. Il préside le Groupe de travail sur les demandes anticipées pour l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA).

Le Dr Richard Scott, MA, MD, FCFP, est médecin de famille et praticien de l'AMM à Hamilton et dans la région de Niagara, Ontario. Il est professeur clinique adjoint au Département de médecine familiale de l'Université McMaster.

La Dre Ellen Wiebe, MD, CCFP, est professeure clinique au département de médecine familiale de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle est également directrice médicale de la Willow Clinic à Vancouver, C.-B., et directrice fondatrice de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). Après 30 ans de pratique familiale complète, elle se concentre maintenant sur la santé des femmes et l'aide à mourir.

Références

1. Code criminel du Canada s.241.2(3.2). Disponible à :
https://www.parl.ca/Content/Bills/432/Government/C-7/C-7_4/C-7_4.PDF
2. An Act Respecting End of Life Care. [Internet] Disponible à :
<https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/en/document/cs/S-32.0001>.
Les cliniciens doivent se rappeler que l'**AMM auto-administrée n'est actuellement pas permise** dans la province de Québec, conformément à la législation provinciale.
3. Code criminel du Canada s.241.2(3)(h). Disponible à :
https://www.parl.ca/Content/Bills/421/Government/C-14/C-14_4/C-14_4.PDF
4. CBC News. Halifax woman posthumously calls for fix to Canada's assisted dying rules [Internet]. Février 2019. Disponible à :
<https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/audrey-parker-canada-assisted-dying-fix-halifax-1.5006445>
5. Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. L'interprétation et le rôle de « raisonnablement prévisible » dans la pratique de l'AMM. Février 2022. Disponible à :
<https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/03/The-Interpretation-and-Role-of-Reasonably-Foreseeable22-in-MAiD-Practice-Feb-2022.pdf>
6. Santé Canada. Aide médicale à mourir : Mise en œuvre du cadre [Internet]. Juin 2023. Disponible à :
<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/services-avantages-lies-sante/aide-medecale-mourir/mise-oeuvre-cadre.html>
7. Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. Directives pour le témoignage virtuel dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir (AMM). Juin 2022. Disponible à :
<https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/FINAL-Tele-witnessing-guide-June-26-2020-copy.pdf>
8. Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. Déclaration sur les règlements et politiques gouvernementaux durant la COVID-19. Avril 2022. Disponible à :
<https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Formatted-Final-MAiD-in-Covid.pdf>
9. Code criminel, partie VII, Section 241.2.[Internet] Disponible à :
<https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/acts/C-46/section-241.2.html>
10. Sorenson v. Swinemar, 2020 NSCA 62. (CanLII). [Internet] Octobre 2022. Disponible à :
<https://www.canlii.org/en/ns/nsca/doc/2020/2020nsca62/2020nsca62.html>
11. CBC News. Husband, 83, dies with medical assistance after wife's court bid to stop him fails [Internet]. 2020 October. Disponible à :

<https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/nova-scotia-medical-assistance-in-dying-jack-sorenson-bridgewater-couple-court-1.5751454>

12. WV v MV, [2024] ABKB 174. [Internet] Disponible à :
<https://www.canlii.org/en/ab/abkb/doc/2024/2024abkb174/2024abkb174.html>
13. Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. L'aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes atteintes de démence. Disponible à :
<https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/Assessing-MAiD-in-Dementia-FINAL-Formatted.pdf>
14. A.B v. Canada (Procureur général), 2017 ONSC 3759. Disponible à :
<https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2022/02/ABDecision1.pdf>

Annexe A - Fondement juridique

Extrait du Code criminel, RSC 1985, c C-46

Consentement final — renunciation

241.2(3.2) Aux fins du paragraphe (3), le médecin ou l'infirmière praticienne peut administrer une substance à une personne pour provoquer sa mort sans satisfaire à l'exigence énoncée au sous-alinéa (3)(h) si :

- (a) avant que la personne ne perde la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir,
 - (i) elle a satisfait à tous les critères énoncés au paragraphe (1) et toutes les autres garanties énoncées au paragraphe (3) ont été respectées,
 - (ii) elle a conclu un arrangement écrit avec le médecin ou l'infirmière praticienne stipulant que le médecin ou l'infirmière praticienne administrerait une substance pour provoquer sa mort à une date spécifiée,
 - (iii) elle a été informée par le médecin ou l'infirmière praticienne du risque de perdre la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir avant la date spécifiée dans l'arrangement, et
 - (iv) dans l'arrangement écrit, elle a consenti à l'administration par le médecin ou l'infirmière praticienne d'une substance pour provoquer sa mort à ou avant la date spécifiée dans l'arrangement si elle perdait sa capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir avant cette date;
- (b) la personne a perdu la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir;
- (c) la personne ne démontre pas, par des paroles, des sons ou des gestes, un refus de se voir administrer la substance ou une résistance à son administration; et
- (d) la substance est administrée à la personne conformément aux termes de l'arrangement.

Pour plus de certitude

241.2(3.3) Pour plus de certitude, les paroles, sons ou gestes involontaires faits en réponse à un contact ne constituent pas une démonstration de refus ou de résistance aux fins du sous-alinéa (3.2)(c).

Consentement préalable invalidé

241.2(3.4) Une fois qu'une personne démontre, par des paroles, des sons ou des gestes, conformément au paragraphe (3.2), un refus de se voir administrer la substance ou une résistance à son administration, l'aide médicale à mourir ne peut plus lui être fournie sur la base du consentement donné en vertu du sous-alinéa (3.2)(a)(iv).

Consentement préalable — auto-administration

(3.5) Dans le cas d'une personne qui perd la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir auto-administré une substance, fournie en vertu du présent article, pour provoquer sa propre mort, un médecin ou une infirmière praticienne peut administrer une substance pour provoquer la mort de cette personne si :

(a) avant que la personne ne perde la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir, elle et le médecin ou l'infirmière praticienne ont conclu un arrangement écrit prévoyant que le médecin ou l'infirmière praticienne :

(i) serait présent au moment où la personne auto-administrerait la première substance, et

(ii) administrerait une deuxième substance pour provoquer la mort de la personne si, après avoir auto-administré la première substance, la personne perdait la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir et ne mourait pas dans un délai spécifié;

(b) la personne auto-administre la première substance, ne meurt pas dans le délai spécifié dans l'arrangement et perd la capacité de consentir à recevoir l'aide médicale à mourir; et

(c) la deuxième substance est administrée à la personne conformément aux termes de l'arrangement.