



Canadian Association of MAiD
Assessors and Providers



Association canadienne des évaluateurs
et prestataires de l'AMM

Considérations cliniques pour les demandes anticipées d'AMM

Décembre 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 médecins et infirmiers, et les organisations nationales qui soutiennent l'AMM.

Processus

Les Considérations cliniques pour les demandes anticipées d'aide médicale à mourir (AMM) ont été initialement rédigées par le groupe de travail sur les demandes anticipées de l'ACEPA. Ce groupe de travail réunissait des experts en évaluation/prestation de l'AMM, coordination des soins liés à l'AMM, planification préalable des soins, soins palliatifs, ainsi que des spécialistes des aspects éthiques et juridiques de l'AMM et des demandes anticipées. En juillet 2024, une version préliminaire a été diffusée auprès des parties prenantes nationales et des lecteurs experts pour consultation. À l'issue de cette période de consultation, la directrice générale de l'ACEPA a demandé au groupe de travail de se réunir à nouveau pour examiner et intégrer les commentaires reçus. Cet examen a été finalisé en octobre 2024. La version finale résultante a ensuite été soumise pour approbation finale par le conseil d'administration de l'ACEPA en vue de sa publication sur le site Web de l'ACEPA. Il s'agit d'un document évolutif qui sera mis à jour afin de refléter les développements législatifs et réglementaires ainsi que les pratiques exemplaires, à mesure que l'expérience dans la prestation de l'AMM dans le cadre des demandes anticipées se développera. Le 30 octobre 2024, la province de Québec a mis en œuvre son régime provincial pour les demandes anticipées d'AMM. Pour des détails complets sur la mise en œuvre provinciale du Québec, veuillez consulter les [ressources gouvernementales appropriées](#). Au début de 2025, l'ACEPA prévoit de réviser ce document afin de s'assurer qu'il reflète de manière adéquate la mise en œuvre des demandes anticipées dans la province de Québec.

Introduction	4
Terminologie	5
Contexte Juridique	8
Critères d’admissibilité – Qui peut rédiger une demande anticipée d’AMM?	11
Exigence d’un diagnostic grave et incurable entraînant une incapacité	11
Mineurs matures	12
Maladie ou trouble mental comme seule condition médicale sous-jacente	12
Qui peut/devrait participer à la rédaction d’une demande anticipée?	13
Tiers de confiance	13
Mandataire	14
Soutien d’un professionnel de la santé	14
Quelles informations devraient être incluses dans une demande anticipée?	17
Critères objectivement évaluables	17
Valeurs, souhaits et objectifs de soins	17
Modèles standardisés	18
Révision, réaffirmation, modification et retrait d’une demande anticipée	19
Révision et réaffirmation	19
Modification et retrait	20
Évaluations dans le cadre d’une demande anticipée	22
Étapes des évaluations	22
Déclenchement de la demande d’évaluation pour l’AMM dans le cadre d’une demande anticipée	23
Évaluation de la souffrance	24
Inconscience irréversible et souffrance intolérable	25
Évaluations concluant à une inadmissibilité actuelle	26
Fourniture de l’AMM dans le cadre d’une demande anticipée	27
Préparation à l’administration de l’AMM	27
Refus	28
Soins post-AMM dans le cadre d’une demande anticipée : soutien aux familles et aux équipes soignantes	29
Documentation et registre	30

Documentation	30
Registre	30
Conclusion	32
À propos des auteurs	33
Références	35

Introduction

Alors que le Canada continue de naviguer dans le paysage en constante évolution de l'aide médicale à mourir (AMM), l'introduction potentielle (au niveau fédéral) et effective (au Québec) des demandes anticipées représente une avancée clé dans les soins de fin de vie. L'Assemblée nationale du Québec a modifié sa législation sur l'AMM pour permettre les demandes anticipées dans certaines circonstances. Le Comité mixte spécial sur l'AMM (AMAD) a également recommandé que le Code criminel du Canada soit amendé afin de permettre les demandes anticipées dans certains cas. Bien que les demandes anticipées pour l'AMM ne soient pas autorisées en vertu du Code criminel fédéral, conformément aux directives provinciales sur les poursuites, les professionnels de la santé qui fournissent l'AMM au Québec en respectant la loi provinciale ne seront pas poursuivis.¹

En réponse au deuxième rapport de l'AMAD, en avril 2023, l'ACEPA a formé le groupe de travail sur les demandes anticipées (désigné ci-après le « groupe de travail »). La principale mission de ce groupe était de développer ce document pour informer l'ACEPA et les parties prenantes concernées des considérations cliniques associées à l'introduction potentielle des demandes anticipées, comme recommandé par l'AMAD.

Dans ce document, l'ACEPA n'adopte pas de position sur ce que la loi relative aux demandes anticipées devrait être. Elle vise plutôt à apporter une expertise et une expérience cliniques à la question de la faisabilité de la mise en œuvre des lois sur les demandes anticipées adoptées (Québec) ou recommandées (AMAD). Cela comprend des commentaires sur les enjeux abordés dans la législation et les recommandations de l'AMAD, ainsi que l'identification de questions non traitées, mais qui, d'un point de vue clinique, devraient être prises en compte afin d'atteindre pleinement les objectifs de la législation.

Nous présenterons d'abord la terminologie utilisée dans le document et décrirons le contexte juridique. Nous aborderons ensuite les principales problématiques liées aux demandes anticipées d'AMM. Chaque section présente les positions législatives/recommandations sur un sujet donné et explore les considérations cliniques pertinentes, y compris les défis cliniques associés à certaines positions politiques et/ou les questions restées en suspens.

Ce document n'est pas un document de plaidoyer. Il ne milite pas pour l'adoption des demandes anticipées d'AMM. Son objectif est plutôt de contribuer à la réflexion en proposant des considérations qui pourraient sous-tendre la création d'un cadre pour les demandes anticipées respectant les objectifs établis par les décideurs dans leurs législations ou recommandations. Pour atteindre cet objectif, l'apport clinique lors de l'élaboration et de la mise en œuvre est essentiel.

Terminologie

Une terminologie variée et parfois confuse est utilisée pour discuter des différents types de demandes et de consentements liés à l'AMM qui sont donnés avant la perte de capacité afin de prendre des décisions en matière d'AMM. 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 « **capacité** » est un concept complexe, dont une exploration complète dépasse la portée de ce document. Son sens est bien établi en droit : il s'agit simplement de la capacité de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences de la décision à prendre. La capacité est temporelle (c'est-à-dire qu'elle doit être présente au moment de la prise de décision) et spécifique à la décision à prendre (par exemple, une personne peut avoir la capacité de décider où vivre mais pas celle de décider de subir une chirurgie complexe). Dans ce document, le terme « capacité » fait référence à la capacité de prise de décision d'une personne concernant l'AMM, notamment si elle est apte ou non à consentir ou à refuser l'AMM, ainsi qu'à faire une demande anticipée d'AMM. De même, le terme « incapacité » désigne l'absence de capacité décisionnelle d'une personne concernant des décisions liées à l'AMM.

- À noter : L'aptitude fait partie de la définition de l'état pathologique grave et incurable (état avancé de déclin irréversible de la capacité). Dans ce contexte, l'aptitude est généralement interprétée comme la capacité de la personne à accomplir des fonctions importantes (par exemple, marcher, parler, manger, socialiser, etc.), tandis que la capacité fait référence aux fonctions cognitives, soit l'aptitude à comprendre et à apprécier l'information. Pour des informations complémentaires concernant la capacité et l'aptitude, veuillez consulter les documents d'orientation pertinents de l'ACEPA ainsi que le Programme canadien de formation sur l'AMM.

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.*

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 ».

« **Consentement final - renonciation** » est un mécanisme permettant de renoncer à l'exigence du consentement explicite de la personne immédiatement avant

l'administration de l'AMM. On appelle souvent cela une renonciation au consentement final. 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;
- 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 criminel, ont été respectées;
- La personne a perdu la capacité; avant de perdre la capacité, la personne répondait à tous les critères d'admissibilité.²

Le « **consentement anticipé – échec de l'auto-administration** » est un mécanisme 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, la personne remplissait tous les critères d'admissibilité;
- La personne s'est auto-administrée l'AMM, mais n'est pas décédée dans un délai spécifié et a perdu la capacité;
- 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 criminel, ont été respectées.

Dans le cadre du consentement anticipé, tous les critères d'admissibilité doivent être remplis avant que la personne ne perde sa capacité. En revanche, dans le cadre d'une demande anticipée, l'AMM peut être administrée même si certains des critères d'admissibilité ne sont remplis qu'après la perte de capacité.

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 d'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 (si légalisées) pourraient tous faire partie d'une conversation plus large sur la planification préalable des soins (là où c'est approprié).

Contexte Juridique

En 2016, le cadre législatif pour l'AMM (aide médicale à mourir) a été introduit au Canada par le biais du projet de loi C-14.³ Cette législation exigeait qu'immédiatement avant de fournir l'AMM, le prestataire s'assure que la personne recevant l'AMM conserve la capacité de consentir à l'AMM et lui offre l'occasion de retirer sa demande; cette exigence interdisait de facto les demandes anticipées d'AMM. En 2021, le Parlement a adopté le projet de loi C-7, qui incluait ce qu'on appelle couramment « l'amendement d'Audrey »⁴. Cet amendement a créé une exception à l'exigence d'obtenir un consentement explicite immédiatement avant la prestation de l'AMM en introduisant une renonciation au consentement final. Cela a permis la prestation de l'AMM aux personnes ayant perdu la capacité de consentir, à condition qu'elles aient consenti à l'AMM et satisfait à tous les critères et garanties *avant de perdre cette capacité*. Les détails complets sur les renoncements au consentement final figurent dans le [document d'orientation](#) associé de l'ACEPA. Le projet de loi C-7 a également établi un processus permettant à une personne de recevoir l'AMM administrée par un clinicien après une tentative d'auto-administration infructueuse, un autre scénario dans lequel une personne pourrait recevoir l'AMM après avoir perdu la capacité de consentir. Le 2 juin 2022, la sénatrice Wallin a présenté le projet de loi S-248, qui, s'il était accepté, modifierait le Code criminel fédéral pour permettre les demandes anticipées d'AMM. Compte tenu de son manque de progrès dans les processus parlementaires, il semble très peu probable que ce projet de loi soit adopté; par conséquent, ce document se concentre sur les recommandations de l'AMAD et la législation québécoise.

En février 2023, le deuxième rapport du Comité mixte spécial sur l'AMM (AMAD) a été publié.⁵ Le rapport contenait trois recommandations spécifiques concernant les demandes anticipées :

Recommandation 21

Que le gouvernement du Canada modifie le Code criminel pour permettre les demandes anticipées à la suite d'un diagnostic de problème de santé, de maladie ou de trouble grave et incurable menant à l'incapacité.

Recommandation 22

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires, les autorités réglementaires et les barreaux provinciaux et territoriaux ainsi que les intervenants concernés pour l'adoption des mesures de sauvegarde requises pour les demandes anticipées d'AMM.

Recommandation 23

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires ainsi que les autorités réglementaires à établir un cadre de reconnaissance interprovinciale des demandes anticipées.

Dans le reste de ce document, ces recommandations spécifiques seront désignées sous le nom de « recommandations de l'AMAD », tandis que la référence au « rapport de l'AMAD » fera allusion aux discussions contenues dans ce rapport.⁶

Le rapport de l'AMAD reconnaît les risques potentiels; toutefois, aucun de ces risques n'a été jugé suffisant pour empêcher la mise en œuvre des demandes anticipées au Canada. Ces risques peuvent généralement être caractérisés comme des préoccupations à prendre en compte, telles que :

- La nécessité d'un soutien spécifique pour les personnes atteintes de démence,
- Les difficultés d'interprétation d'une demande anticipée,
- Les préoccupations logistiques concernant l'administration de l'AMM à une personne consciente mais inapte,
- La nécessité de garanties pour protéger tout en autonomisant les personnes vulnérables.⁷

Pour répondre à ces préoccupations, le rapport de l'AMAD a mentionné les garanties possibles suivantes :

- Une demande anticipée devrait être faite après un diagnostic,
- La demande anticipée devrait documenter des critères objectifs de souffrance intolérable, comme être alité ou ne pas reconnaître les membres de sa famille,
- Le patient devrait s'assurer que ses souhaits sont connus de sa famille et des prestataires de soins de santé,
- La demande anticipée devrait être réaffirmée périodiquement,
- Il devrait y avoir un registre central national où ces demandes anticipées peuvent être consignées,
- Les patients devraient avoir accès à des soutiens en santé pour prendre une décision éclairée.⁸

Il convient de noter que le rapport ne *recommande* pas officiellement ces garanties. Il préconise plutôt des modifications au *Code criminel* pour légaliser les demandes anticipées, tout en laissant aux provinces et territoires le soin d'élaborer les normes et garanties nécessaires à leur mise en œuvre pratique.

En juin 2023, le Québec a adopté le projet de loi 11, qui élargit l'admissibilité à l'AMM et formalise le processus des demandes anticipées.⁹ Cette mise à jour législative permet aux individus atteints de maladies graves et incurables entraînant une incapacité de faire des demandes anticipées d'AMM. De plus, à partir du 7 mars 2024, les personnes ayant des incapacités importantes dues à des déficiences physiques graves seront également admissibles (à l'exception des troubles mentaux, sauf les troubles neurocognitifs). En septembre 2024, le Directeur des poursuites pénales a émis des lignes directrices indiquant que les cliniciens fournissant l'AMM conformément à la législation québécoise ne seront pas poursuivis en vertu

du Code criminel fédéral. Les changements concernant les demandes anticipées entreront en vigueur le 30 octobre 2024.¹⁰

En résumé, les demandes anticipées sont actuellement interdites par le Code criminel du Canada. Les cliniciens fournissant l'AMM selon une demande anticipée conformément à la législation québécoise ne seront pas poursuivis en vertu du Code criminel. Pour des détails complets sur la mise en œuvre des demandes anticipées au Québec, veuillez consulter les [ressources gouvernementales appropriées](#). Les praticiens au Québec devraient être au courant et respecter les dispositions législatives sur les demandes anticipées dans leur province, et les praticiens hors Québec devraient attendre que des modifications soient apportées à la législation fédérale pour intégrer les demandes anticipées dans leur pratique.

Critères d'admissibilité – Qui peut rédiger une demande anticipée d'AMM?

Exigence d'un diagnostic grave et incurable entraînant une incapacité

Tant la législation québécoise que les recommandations de l'AMAD exigent un diagnostic entraînant une incapacité, mais il existe une légère différence quant à la nature de ce diagnostic. Au Québec, il doit s'agir d'un diagnostic de *maladie* grave et incurable entraînant une incapacité. En revanche, les recommandations de l'AMAD indiquent qu'il doit s'agir d'un diagnostic de *condition médicale, d'affection ou de trouble* grave et incurable entraînant une incapacité.

Il convient de noter qu'au Québec, les critères d'admissibilité à l'AMM lorsqu'une personne conserve sa capacité (c.-à-d. une demande contemporaine) sont plus larges que les critères d'admissibilité pour une demande anticipée : dans une demande contemporaine, les critères d'admissibilité incluent une « maladie grave et incurable »¹¹ ou une « déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes »¹², mais uniquement une « maladie grave et incurable »¹³ dans une demande anticipée. Les critères diffèrent également entre les recommandations de l'AMAD (« condition, affection ou trouble »)¹⁴ et le critère actuel d'admissibilité à l'AMM (« maladie, affection ou handicap »)¹⁵. Il est difficile de déterminer si ces différences sont intentionnelles ou non.

Le groupe de travail souligne que si les recommandations de l'AMAD sont suivies à la lettre, les cliniciens auront besoin de directives du gouvernement fédéral sur la signification des termes tels que « condition, affection ou trouble », car ces termes ne sont pas clairement définis ni cliniquement distincts. Pour des raisons de concision, ce document utilisera le terme générique « *diagnostic* grave et incurable entraînant une incapacité » pour englober les termes variés utilisés dans les recommandations de l'AMAD (condition, affection ou trouble), la législation québécoise (maladie) et la législation fédérale (maladie, affection ou handicap).

Au-delà de cette confusion terminologique potentielle au niveau clinique existent des considérations cliniques supplémentaires :

Bien qu'une personne doive avoir un diagnostic grave et incurable avant de rédiger une demande anticipée, les recommandations de l'AMAD n'indiquent pas que le diagnostic initial entraînant une incapacité *doit* contribuer à l'admissibilité éventuelle de la personne à l'AMM après une perte de capacité. Pour clarifier, une personne pourrait développer un nouveau diagnostic grave et incurable entraînant une perte de capacité, un état avancé de déclin irréversible ou des souffrances intolérables, répondant ainsi aux critères d'admissibilité à l'AMM tels que définis dans sa demande anticipée. Cela est en accord avec les pratiques actuelles pour les évaluations de l'AMM n'impliquant pas de demandes anticipées. Il est standard que les

évaluateurs de l'AMM prennent en compte les nouveaux diagnostics lorsqu'ils déterminent l'admissibilité des personnes ayant leur capacité.

Le rôle d'une demande anticipée d'AMM est de couvrir les situations où une personne perd la capacité de consentir. Parmi les conditions susceptibles de provoquer une perte de capacité, il existe deux grandes catégories : les conditions progressives et prévisibles, telles que les maladies neurodégénératives, et les conditions soudaines et imprévisibles, comme les accidents vasculaires cérébraux graves ou les traumatismes. Étant donné que la législation québécoise et les recommandations de l'AMAD exigent qu'une demande anticipée soit rédigée après qu'un diagnostic a été établi/reçu, les demandes anticipées seraient en grande partie limitées aux personnes atteintes de conditions progressives et prévisibles.

Les sondages continuent toutefois de montrer que la majorité des Canadiens soutiennent les demandes anticipées d'AMM avant un diagnostic (par exemple, en prévision de conditions soudaines et imprévisibles).¹⁶ Concernant ce soutien, le groupe de travail a examiné la faisabilité clinique de mettre en œuvre des demandes anticipées avant un diagnostic et est parvenu à un consensus selon lequel, dans certaines conditions, un protocole cliniquement faisable pourrait être développé pour répondre aux demandes anticipées en l'absence de diagnostic spécifique, notamment pour des cas tels qu'un AVC ou un traumatisme crânien grave. Cependant, conformément à la législation québécoise et aux recommandations de l'AMAD, ce document se concentre uniquement sur les demandes anticipées faites après un diagnostic, donc largement limitées aux conditions progressives et prévisibles.

Mineurs matures

La législation québécoise précise qu'une personne doit avoir 18 ans ou plus pour rédiger une demande anticipée. Cela est conforme à la législation québécoise et fédérale actuelle sur l'AMM. Cependant, les recommandations de l'AMAD incluent l'élargissement de l'AMM aux mineurs matures. Ce document n'offre aucune analyse spécifique aux demandes anticipées pour les mineurs matures.

Maladie ou trouble mental comme seule condition médicale sous-jacente

En vertu de la législation québécoise actuelle, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif n'est pas considéré comme une maladie aux fins d'admissibilité à l'AMM. Selon la législation fédérale actuelle sur l'AMM, jusqu'en mars 2027, une maladie mentale ne peut être considérée comme une maladie grave et incurable aux fins d'admissibilité à l'AMM. Ce document n'offre aucune analyse spécifique aux demandes anticipées pour les personnes ayant un trouble ou une maladie mentale comme seule condition médicale sous-jacente.

Qui peut/devrait participer à la rédaction d'une demande anticipée?

Tiers de confiance

Selon la législation québécoise, la personne rédigeant la demande anticipée (ci-après désignée comme le demandeur) peut désigner un « tiers de confiance » à qui elle confie les responsabilités suivantes :

(1) aviser un professionnel de la santé ou des services sociaux qui dispense des soins à la personne en raison de sa maladie lorsqu'il croira soit :

a) qu'elle présente les manifestations cliniques liées à sa maladie et décrites dans sa demande;

b) qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables.

(2) lorsque la personne est devenue inapte à consentir aux soins, aviser de l'existence de la demande tout professionnel de la santé ou des services sociaux qui dispense des soins à la personne en raison de sa maladie ou en rappeler l'existence à un tel professionnel. ¹⁷

Au Québec, le demandeur peut également désigner dans la demande un deuxième tiers de confiance qui, si le premier est empêché d'agir, refuse ou néglige de le faire, le remplace. Un tiers de confiance doit être âgé de 18 ans ou plus et être capable de donner son consentement. Il convient de noter que la législation québécoise ne rend pas obligatoire la désignation d'un tiers de confiance.

Les recommandations de l'AMAD ne mentionnent pas le tiers de confiance. Le groupe de travail a identifié trois options possibles concernant l'implication d'un tiers de confiance et les considérations cliniques suivantes à prendre en compte pour les futures politiques fédérales :

- 1) Permettre un tiers de confiance facultatif, comme au Québec : Cela offrirait au demandeur une plus grande assurance que sa demande anticipée sera respectée. Cependant, il existe un risque que le tiers de confiance ressente cette responsabilité comme un fardeau. Il est également possible que l'équipe de soins de santé pense ne pas avoir l'autorité ou la responsabilité de déclencher la demande d'évaluation si un tiers de confiance est nommé.
- 2) Rendre obligatoire la désignation d'un tiers de confiance : Cela offrirait une assurance supplémentaire au demandeur, mais pourrait discriminer ceux qui n'ont pas de personne dans leur vie pouvant assumer ce rôle.

- 3) Ne prendre aucune position concernant le tiers de confiance : Cela présente l'avantage de permettre à toutes les personnes impliquées de conserver un certain degré de responsabilité pour surveiller l'état du patient. Cependant, cela peut également diluer la responsabilité, de sorte qu'aucune personne en particulier – qu'il s'agisse de la famille, des amis ou de l'équipe soignante – ne prenne d'initiative pour déclencher une demande d'évaluation. Cela ne rassurera pas non plus le demandeur quant à l'existence d'une personne précise qui veillera à ce que sa demande soit prise en compte. En outre, cette option peut créer une attente selon laquelle l'équipe soignante est responsable de déclencher la demande d'évaluation. La charge supplémentaire potentielle placée sur cette équipe devrait être prise en considération.

Une analyse complète de qui peut déclencher une demande d'évaluation est fournie plus loin dans ce document (voir la section « Évaluations dans le cadre d'une demande anticipée », sous-section « Déclenchement d'une demande d'évaluation pour l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée »).

Mandataire

Les mandataires n'ont aucun pouvoir décisionnel en matière d'AMM selon la législation fédérale actuelle, ni dans le cadre d'une demande anticipée prévue par la législation québécoise ou les recommandations de l'AMAD. D'un point de vue clinique, il serait utile que les directives de mise en œuvre précisent qu'un mandataire n'a aucune autorité décisionnelle concernant l'AMM.

Le demandeur peut choisir que son mandataire et son tiers de confiance (si la législation en recommande un) soient la même personne ou des personnes différentes. Les avantages d'avoir une seule personne occupant à la fois les rôles de mandataire et de tiers de confiance sont que cette personne serait impliquée dans plusieurs aspects de la planification des soins anticipés, ce qui, idéalement, favoriserait une meilleure compréhension des souhaits du demandeur. En revanche, les avantages d'attribuer ces rôles à des personnes différentes résident dans la clarté des rôles, ce qui peut aider à éviter les malentendus concernant les responsabilités respectives. Une analyse approfondie de cette décision dépasse le cadre de ce document et dépend principalement des circonstances personnelles du demandeur.

Soutien d'un professionnel de la santé

La législation québécoise exige l'implication d'un soutien professionnel lors de la rédaction de la demande anticipée. Ce soutien doit être assuré par un professionnel compétent, défini comme un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée.

Les recommandations de l'AMAD ne rendent pas ce soutien obligatoire. Cependant, le rapport associé aux recommandations de l'AMAD mentionne des garanties potentielles, y compris le soutien de professionnels de la santé pour aider le demandeur à prendre une décision éclairée.

Pour prendre une décision éclairée concernant une demande anticipée pour l'aide médicale à mourir (AMM), le demandeur doit avoir une compréhension suffisante de son diagnostic, de son pronostic, de l'éventail des trajectoires possibles de la maladie, ainsi que des options thérapeutiques et de leurs conséquences. Si cette compréhension fait défaut, il est impossible de prendre une décision éclairée, ce qui peut entraîner des difficultés futures lors de la mise en œuvre de la demande anticipée si l'état de la personne évolue selon une trajectoire qui n'a pas été envisagée lors de la rédaction de la demande. Il convient de noter qu'une décision éclairée permettra également de rédiger une demande anticipée de haute qualité. Comme il est mentionné dans la section suivante, la faisabilité clinique de la mise en œuvre des demandes anticipées dépend presque entièrement de la qualité de leur rédaction. Si le demandeur est bien informé, il sera bien plus à même de rédiger une demande anticipée de haute qualité qui exprime clairement ses souhaits concernant l'AMM dans toutes les trajectoires probables de sa maladie. Le soutien professionnel en matière de soins de santé à cette étape du processus aide non seulement le demandeur à prendre une décision éclairée, mais aussi à documenter cette décision dans la demande anticipée, de manière à faciliter l'application de cette décision une fois que la personne aura perdu sa capacité.

Il existe un éventail de soutiens possibles dans le domaine des soins de santé qui peuvent aider le demandeur à prendre une décision éclairée, chacun ayant ses propres avantages et inconvénients. Les caractéristiques suivantes pourraient faciliter la rédaction de demandes anticipées de haute qualité :

- Être membre d'une profession réglementée pertinente liée aux soins de santé. Cela peut inclure, sans s'y limiter, les médecins, les infirmières praticiennes, les infirmières autorisées ou les travailleurs sociaux.
- Posséder une expertise dans les diagnostics les plus souvent associés aux demandes anticipées d'AMM (par exemple, des affections progressives et prévisibles comme les maladies neurodégénératives), y compris les trajectoires potentielles de ces maladies, ou avoir la capacité de collaborer avec des experts pertinents au besoin.
- Avoir une expérience et une formation en planification préalable des soins et en AMM.
- Avoir suivi une formation supplémentaire sur les demandes anticipées d'AMM. Cela pourrait prendre la forme d'un nouveau module associé au curriculum canadien sur l'AMM ou d'une formation offerte par d'autres organisations reconnues, telles que des associations professionnelles ou des organismes de réglementation.

Ces caractéristiques des soutiens en soins de santé potentiels doivent être équilibrées avec les considérations liées aux ressources humaines. La rédaction correcte d'une demande anticipée est un processus très chronophage. Dans les juridictions où les demandes anticipées d'AMM sont actuellement autorisées, le nombre total de provisions d'AMM basées sur des demandes anticipées est faible. Cependant, le nombre de personnes qui rédigent une demande anticipée est relativement élevé (environ 7 % des personnes de plus de 20 ans aux Pays-Bas).¹⁸ Par conséquent, la demande en matière de soutien professionnel en soins de santé pour la

rédaction de demandes anticipées sera probablement élevée au Canada également, même si très peu d'entre elles aboutissent à une provision effective d'AMM basée sur une demande anticipée. Par conséquent, il est possible que la demande en ressources humaines ne soit pas réalisable si seuls les infirmières praticiennes et les médecins sont autorisés à fournir un soutien en soins de santé pour la rédaction d'une demande anticipée, comme l'exige la législation québécoise.

Il est à noter que la législation québécoise, ainsi que les mesures de sauvegarde suggérées par l'AMAD, excluent l'option de recourir à des non-professionnels de la santé. Les avocats ou les services de parajuristes ne répondraient notamment pas à la norme.

Les législations, réglementations et politiques devraient refléter l'importance des ressources humaines dans le domaine des soins de santé pour la mise en œuvre des demandes anticipées d'AMM. Étant donné la nature critique de cette considération, le groupe de travail encourage les décideurs politiques à accorder une attention particulière à cette question, car les décisions prises dans ce domaine auront un impact clinique significatif.

Quelles informations devraient être incluses dans une demande anticipée?

Critères objectivement évaluables

La législation québécoise exige que la demande anticipée décrive en détail les « manifestations cliniques liées à la maladie » pour que l'AMM puisse être administrée.¹⁹ Ces manifestations cliniques » doivent « être observables par un professionnel compétent (médecin ou infirmière praticienne spécialisée) qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir. »²⁰

Bien que les recommandations de l'AMAD ne précisent pas ce qui devrait être inclus dans une demande anticipée, le rapport associé suggère que la demande anticipée devrait documenter des critères objectifs liés à la souffrance intolérable. « Nombre de témoins ont parlé de l'importance d'avoir des critères très clairs et observables qu'une personne devrait énoncer dans une demande anticipée d'AMM, comme le fait de ne plus pouvoir reconnaître les membres de sa famille, d'être clouée au lit ou de ne pas pouvoir s'alimenter, ce qui constituerait pour elle une souffrance intolérable. »²¹

Étant donné que la personne évaluée pour l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée aura perdu sa capacité, l'inclusion de critères/indicateurs objectivement évaluables pour une souffrance subjectivement définie faciliterait la capacité de l'évaluateur de l'AMM à détecter la présence ou l'absence de souffrance. Cependant, il existe une ambiguïté dans la formulation de la législation québécoise concernant ce qui constitue une « observation ». Une clarification sur ce qui est considéré comme « observable » serait utile pour l'évaluateur de l'AMM. Par exemple, l'évaluateur doit-il être physiquement présent et constater la manifestation en personne, ou peut-il vérifier que la manifestation est présente en examinant des documents fiables, y compris des résultats de tests et des rapports sur les comportements?

Valeurs, souhaits et objectifs de soins

Lorsque l'on réfléchit à la manière de mettre en œuvre avec succès les demandes anticipées d'AMM, il peut être utile de considérer les pratiques exemplaires en matière de planification préalable des soins. Cette planification est la plus efficace lorsque les discussions et la documentation incluent les valeurs, les souhaits et les objectifs de soins d'un individu, en lien avec leur propre définition de la qualité de vie. Le Québec et l'AMAD mettent tous deux l'accent sur l'inclusion de critères objectivement évaluables pour mesurer une souffrance subjectivement définie, ce qui facilitera l'évaluation future de l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée. Cependant, l'intégration d'un contexte plus large, comme c'est souvent le cas dans une planification préalable des soins de qualité, fournit la justification des critères objectivement évaluables indiqués. Cela offre également une meilleure compréhension de la souffrance définie par le demandeur, en tenant compte de l'ensemble de son expérience, y compris les

dimensions physiques, émotionnelles et existentielles. Cette approche permet une plus grande adaptabilité pour traiter les trajectoires de maladie prévisibles et imprévisibles.

Modèles standardisés

Des modèles standardisés pourraient être utiles aux demandeurs pour rédiger une demande anticipée, en suivant une série d'options pour identifier ce qu'ils considèrent comme constituant une souffrance intolérable selon leur définition. Le Québec a élaboré un formulaire standardisé qui sera obligatoire dans la province. Si d'autres régions du Canada venaient à autoriser les demandes anticipées, le formulaire du Québec pourrait constituer un point de départ utile. De plus, des organisations comme l'ACEPA pourraient être consultées dans le cadre de l'élaboration de modèles standardisés pour les demandes anticipées.

Révision, réaffirmation, modification et retrait d'une demande anticipée

Révision et réaffirmation

Au Québec, une version antérieure du projet de loi 11 exigeait que le professionnel compétent rappelle au demandeur l'existence de la demande anticipée à intervalles réguliers. Toutefois, cette exigence a été retirée, et la législation finale ne prévoit aucune obligation de révision, de mise à jour ou de réaffirmation de la demande anticipée une fois rédigée. Les recommandations de l'AMAD ne mentionnent pas non plus une telle obligation. Cependant, le rapport associé suggère que la demande anticipée devrait être réaffirmée périodiquement.

L'exigence de réaffirmer une demande anticipée présente des avantages et des inconvénients pour la mise en œuvre clinique des demandes anticipées. Lors de l'évaluation d'une personne inapte pour une AMM en vertu d'une demande anticipée, le principal défi pour l'évaluateur est de déterminer si la personne alors apte souhaitait que l'AMM soit administrée dans les circonstances actuelles. Plus l'intervalle de temps entre la rédaction de la demande anticipée et l'évaluation de l'AMM est long, plus l'évaluateur risque d'être incertain quant aux souhaits de la personne à l'époque où elle était apte à prendre des décisions. Un intervalle de temps prolongé pourrait soulever des préoccupations quant à un changement d'avis, un oubli de la demande ou une prévision erronée de l'évolution de la maladie. L'obligation de réviser, de mettre à jour ou de réaffirmer la demande anticipée peut réduire ces incertitudes. Cependant, elle entraîne un fardeau accru pour le demandeur et les professionnels de la santé. Par exemple, des évaluations répétées de la capacité décisionnelle pourraient être lourdes à gérer.

Étant donné que l'AMAD a suggéré (sans recommander formellement) une révision périodique des demandes anticipées, trois options méritent d'être envisagées :

- 1) Révision obligatoire à un intervalle défini : En Belgique, une demande anticipée est valable cinq ans mais peut être renouvelée.²² Cette approche garantit une meilleure concordance avec les souhaits du demandeur immédiatement avant la perte de capacité. Cependant, l'invalidation d'une demande non renouvelée pourrait discriminer certaines populations.
- 2) Révision recommandée à un intervalle défini : Au Luxembourg, la personne reçoit une demande de confirmation tous les cinq ans. Toutefois, elle n'est pas obligée de confirmer, et la demande reste valable sans limite de temps.²² Cela évite le risque de discrimination à l'égard des personnes qui pourraient rencontrer des obstacles à satisfaire aux exigences d'un renouvellement obligatoire.
- 3) Révision recommandée sans intervalle précis : Aux Pays-Bas, il n'y a pas de limite de temps pour une demande anticipée, mais il est suggéré de la mettre à jour régulièrement sans période spécifique. Cela offre davantage de flexibilité; cependant, l'absence d'un

intervalle de temps fixe supprime également le rappel spécifique qu'une option comme celle du Luxembourg pourrait fournir.

Si aucun délai spécifique n'est fixé, l'évaluateur de l'AMM peut se baser sur le rythme de progression clinique; par exemple, une fois que la personne atteint les stades modérés de sa condition, le temps entre les réaffirmations de la demande anticipée peut être raccourci si ses capacités cognitives changent plus rapidement. Pour plus de clarté, la réaffirmation et le retrait de la demande anticipée ne peuvent avoir lieu que tant que la personne conserve la capacité de prendre des décisions concernant l'AMM. Une fois qu'elle a perdu cette capacité, la réaffirmation et le retrait ne sont plus possibles. Une réaffirmation plus fréquente peut faciliter l'évaluation de l'AMM, car elle donne à l'évaluateur une plus grande confiance dans le fait que la demande anticipée reflète avec précision les souhaits du demandeur juste avant la perte de capacité. Cependant, ces avantages doivent être mis en équilibre avec les ressources nécessaires pour maintenir une réaffirmation continue.

Modification et retrait

En vertu de la législation québécoise, « Une personne apte à consentir aux soins peut, en tout temps, retirer sa demande anticipée au moyen du formulaire prescrit par le ministre. » De plus, « la personne qui souhaite retirer sa demande doit être assistée par un professionnel compétent. Après signature du formulaire, ce professionnel le date et le contresigne afin d'y attester que la personne est apte à consentir aux soins. Il doit s'assurer que la demande est radiée, dans les plus brefs délais, du registre ... » Les recommandations de l'AMAD n'incluent pas de dispositions concernant le retrait ou la modification, mais le rapport associé suggère d'établir un registre des demandes anticipées, ce qui pourrait alors impliquer un processus similaire pour le retrait.²³

Il convient d'examiner le scénario clinique dans lequel un demandeur exprime son souhait de retirer sa demande mais n'a pas été en mesure de suivre le processus formel décrit dans la législation québécoise. L'exigence d'un professionnel compétent (médecin ou infirmière praticienne) pourrait constituer un obstacle au retrait de la demande anticipée. Si le gouvernement fédéral propose une législation suivant les recommandations de l'AMAD, il serait pertinent de considérer si tout enregistrement fiable d'un retrait devrait suffire pour annuler la demande, y compris une conversation verbale avec une personne de confiance, un mandataire spécial, un membre de la famille ou un ami, tant que la personne avait la capacité au moment où elle a exprimé son retrait.

En vertu de la législation québécoise, « Une personne ne peut modifier une demande anticipée que par la formulation d'une nouvelle demande anticipée, suivant l'une des formes prévues à l'article 29.8. Cette nouvelle demande anticipée remplace celle rédigée antérieurement dès qu'elle est versée au registre conformément à l'article 29.10. »²⁴

Les recommandations de l'AMAD ne font aucune mention spécifique de la modification d'une demande anticipée. Si les demandes anticipées ne sont pas modifiées de manière uniforme, les évaluateurs de l'AMM pourraient avoir du mal à déterminer quelle version de la demande suivre. Les évaluateurs de l'AMM auraient besoin de directives claires sur ce qui est considéré une modification valide d'une demande anticipée.

Évaluations dans le cadre d'une demande anticipée

Les cliniciens auront besoin d'instructions claires concernant les évaluations requises pour l'aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre des demandes anticipées. Il sera important de :

- 1) Définir précisément ce qui doit être évalué à chaque étape du processus et qui est requis et autorisé à effectuer ces évaluations;
- 2) Déterminer qui et comment les évaluations sont déclenchées une fois que le demandeur a perdu sa capacité; et
- 3) Comprendre la complexité d'évaluer une souffrance durable et intolérable chez une personne ayant perdu sa capacité.

Étapes des évaluations

Il existe trois étapes critiques dans le processus d'AMM dans le cadre d'une demande anticipée. Premièrement, une évaluation devra être réalisée pour s'assurer que la personne qui souhaite formuler une demande anticipée répond aux critères d'admissibilité. Par exemple, en vertu de la législation québécoise, la personne doit « être atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins. »²⁵ Les recommandations de l'AMAD précisent que les demandes anticipées ne peuvent être faites qu'« après un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité. »²⁶ Au Québec, cette détermination doit être faite par un médecin ou une infirmière praticienne. L'AMAD ne précise pas qui doit établir cette admissibilité. Dans ce document, cette évaluation sera appelée « évaluation d'admissibilité à la rédaction d'une demande anticipée. »

Deuxièmement, une évaluation sera nécessaire lorsque la personne désignée de confiance ou un tiers déclenche l'action sur la demande (tel que décrit dans la section suivante). À ce moment, l'évaluateur devra déterminer si la personne a perdu sa capacité. Si elle n'a pas perdu sa capacité, l'AMM ne peut être administrée que sur demande contemporaine. Si la capacité est perdue, on passera à la troisième étape d'évaluation pour déterminer si les critères de l'AMM sont respectés dans le cadre de la demande anticipée. Cette étape sera appelée « évaluation de capacité » dans le reste de ce document. Ni la législation québécoise ni les recommandations de l'AMAD ne spécifient qui réalise cette évaluation.

Troisièmement, une évaluation sera nécessaire pour déterminer si les conditions pour fournir l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée sont remplies. De plus amples détails sont donnés sur ce type d'évaluation ci-dessous. Cette évaluation sera appelée « évaluation pour l'AMM » dans le reste de ce document. En vertu de la législation québécoise, cette évaluation doit être effectuée par deux professionnels compétents (médecin/infirmière praticienne). L'AMAD ne fait pas de recommandation spécifique à cet égard.

Les critères d'admissibilité pour la **rédaction** d'une demande anticipée (par exemple, après un diagnostic de maladie grave et incurable) relèvent de la politique publique. D'un point de vue clinique, il est essentiel que la législation soit claire sur les critères, les personnes autorisées à effectuer les évaluations, et le nombre d'évaluateurs indépendants requis.

Il est logique que la deuxième étape repose sur une évaluation de la capacité. Toute législation devrait préciser si cette évaluation peut être effectuée par un seul évaluateur ou si elle doit être réalisée par deux évaluateurs indépendants. Elle devrait également clarifier qui est autorisé à effectuer cette évaluation (par exemple, uniquement les médecins et les infirmières praticiennes, ou d'autres professionnels de santé qui apportent un soutien à la personne rédigeant sa demande anticipée, comme mentionné ci-dessus).

Les conditions pour **fournir** l'aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre d'une demande anticipée (par exemple, un état avancé de déclin irréversible des capacités et une souffrance durable et intolérable) relèvent également des politiques publiques. Encore une fois, d'un point de vue de faisabilité clinique, ce qui est essentiel, c'est que la législation précise clairement quelles sont ces conditions, qui est autorisé à effectuer les évaluations, et si une ou deux évaluations indépendantes sont nécessaires.

Déclenchement de la demande d'évaluation pour l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée

Avant que les deuxième et troisième étapes de l'évaluation soient effectuées, la demande pour ces évaluations doit être « déclenchée ». Lorsque le demandeur rédige initialement une demande anticipée, cela déclenche l'évaluation initiale pour vérifier s'il est admissible à rédiger une demande anticipée. Cependant, une fois qu'il a perdu sa capacité, il semble peu probable que le demandeur lui-même puisse déclencher la demande d'évaluation de sa capacité, ainsi que l'évaluation ultérieure pour déterminer s'il est admissible à l'AMM dans le cadre de sa demande anticipée.

Selon la législation québécoise, la responsabilité principale de déclencher la demande d'évaluation pour l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée revient à un tiers de confiance désigné. Cependant, la demande d'évaluation peut également être initiée par l'équipe soignante. La législation ne prohibe pas un ami, un membre de la famille ou un proche de suggérer que l'évaluation pour l'AMM soit demandée. Toutefois, seule l'équipe soignante ou le tiers de confiance peut soumettre la demande officielle pour que l'évaluation de l'AMM ait lieu, et cela uniquement lorsqu'ils estiment que les critères définis dans la demande anticipée pourraient être remplis. Bien que cela positionne l'équipe soignante comme gardienne de l'accès à l'évaluation pour l'AMM, cela évite également de surcharger les ressources humaines des évaluateurs de l'AMM avec des demandes d'évaluations de capacité ou d'AMM inutiles. Cependant, il est reconnu que certaines équipes soignantes ont déjà créé des obstacles aux recommandations pour l'AMM en raison de questions liées à l'objection de conscience envers l'AMM. Les recommandations de l'AMAD ne précisent pas qui devrait avoir la capacité de

déclencher la demande d'évaluation de l'AMM. En outre, confier uniquement à l'équipe soignante la responsabilité de déclencher la demande anticipée pourrait soulever des préoccupations quant au respect des demandes anticipées, en raison de la possibilité que certains membres de l'équipe soignante soient réticents à affronter les défis liés à l'opposition de la famille, des amis ou d'autres proches. Si l'équipe soignante porte une part de responsabilité dans le déclenchement de la demande d'évaluation pour l'AMM, il serait nécessaire de lui fournir un soutien adéquat pour lui permettre de répondre à cette attente. L'équilibre entre l'utilisation des ressources, l'accès à l'AMM et la protection des personnes vulnérables devrait être une considération importante pour les futurs décideurs politiques.

Évaluation de la souffrance

La souffrance durable et intolérable sera probablement l'élément le plus significatif dans l'évaluation des conditions nécessaires pour offrir l'AMM en vertu d'une demande anticipée.

Selon la législation fédérale actuelle sur l'AMM pour les demandeurs ayant leur capacité, la souffrance est entièrement définie par la personne : « des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables. »²⁷ Si ce critère est utilisé dans toute législation fédérale concernant les demandes anticipées, l'évaluateur de l'AMM devra s'appuyer fortement sur la qualité de la description de la souffrance incluse dans la demande anticipée. Si la demande anticipée ne contient pas suffisamment d'informations, l'évaluateur de l'AMM se trouvera confronté à un scénario cliniquement difficile : étant donné que la personne est incapable de prendre des décisions concernant l'AMM, il est également hautement improbable qu'elle soit en mesure de fournir à l'évaluateur les informations nécessaires pour déterminer la nature de la souffrance physique ou psychologique persistante et *intolérable qu'elle éprouve*. Elle ne pourra pas non plus expliquer à l'évaluateur quelles conditions de soulagement *elle considère comme acceptables*. Par conséquent, pour qu'une évaluation de l'AMM soit effectuée en vertu d'une demande anticipée, il est impératif que la demande anticipée contienne des indicateurs objectivement évaluables que les évaluateurs de l'AMM peuvent utiliser pour tenter de déterminer si le demandeur subit une souffrance intolérable telle que définie par la personne lorsqu'elle avait encore la capacité.

Comme mentionné précédemment, des listes de vérification standardisées sur des formulaires types peuvent aider le demandeur à définir les critères objectivement évaluables qui, *selon lui*, seraient des preuves de souffrance intolérable. Toutefois, ces listes de vérification peuvent ne pas refléter les nuances nécessaires dans certaines situations.

La législation québécoise sur les demandes anticipées exige que le demandeur ait décrit les manifestations cliniques de la souffrance dans sa demande anticipée : « 29.1. (c) présenter, de manière récurrente, les manifestations cliniques liées à sa maladie et décrites dans sa demande; » mais elle impose également cette exigence supplémentaire :²⁸

- 29.1. (d) ii. avoir une situation médicale qui donne lieu à un professionnel compétent (médecin ou infirmière praticienne spécialisée) de croire, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu'il exerce, qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables. Il faut que ces souffrances ne puissent pas être apaisées dans des conditions jugées tolérables.²⁹

Cela intègre la perspective de l'évaluateur de l'AMM sur ce qui constitue une souffrance. Chaque situation clinique sera différente et pourrait être interprétée différemment en fonction de l'évaluateur individuel. Dans certaines situations, une personne pourra participer activement à l'auto-évaluation de sa souffrance, même si elle a perdu sa capacité. Dans d'autres situations, cependant, cette évaluation devra se baser uniquement sur les observations de l'équipe soignante, ce qui entraînera sans aucun doute des interprétations variées entre différents professionnels quant à ce qui constitue ou non une souffrance. En dehors du Québec, les évaluations de l'AMM au Canada se sont appuyées sur la définition de la souffrance donnée par le demandeur, et l'intégration de cette perspective supplémentaire des évaluateurs nécessitera un changement radical dans la manière dont les évaluations de l'AMM sont effectuées au Canada.

Cependant, l'intégration de preuves contemporaines de souffrance du point de vue de l'évaluateur de l'AMM pourrait éviter des situations où le demandeur affirme qu'il ne souffre pas, même s'il présente les manifestations cliniques décrites dans la demande anticipée. De nombreux prestataires d'AMM ont exprimé leur inconfort face à la perspective de fournir l'AMM à une personne incapable qui semble être en paix, mais qui répond néanmoins aux critères énoncés dans sa demande anticipée. Il convient de noter qu'aucun prestataire d'AMM ne serait obligé de fournir l'AMM dans un scénario clinique où il ne se sent pas à l'aise.

Inconscience irréversible et souffrance intolérable

La relation entre un état d'inconscience irréversible et une souffrance intolérable soulève des défis importants. Les évaluateurs et les prestataires de l'AMM pourraient se sentir plus à l'aise de fournir l'AMM à un patient inconscient en vertu d'une demande anticipée, à condition qu'elle soit accompagnée d'une directive précise et de protections offertes par la législation ou la réglementation.

Bien que l'AMAD n'ait pas formulé de recommandations précises sur la manière de traiter les cas d'inconscience, son rapport laisse entrevoir une intention claire de rendre les demandes anticipées accessibles à la fois aux personnes conscientes et inconscientes. Par conséquent, le groupe de travail prévoit que toute législation fédérale qui découlerait des recommandations de l'AMAD autoriserait la fourniture de l'AMM aux demandeurs inconscients. Si le gouvernement fédéral souhaite permettre l'exécution de demandes anticipées pour des personnes inconscientes, un protocole cliniquement réalisable pour les évaluations de l'AMM dans ce cadre ne serait possible que si la législation précise explicitement que l'administration de l'AMM à des personnes en état d'inconscience irréversible est légalement permise.

Évaluations concluant à une inadmissibilité actuelle

Selon la législation québécoise, « Une demande anticipée n'est pas annulée parce qu'une ou qu'un médecin ou qu'une infirmière praticienne spécialisée a conclu qu'il ne peut pas administrer l'aide médicale à mourir, à moins que cette conclusion ne découle du refus manifesté par la personne de recevoir cette aide. » (voir la section sur le refus ci-dessous).³⁰

Les recommandations de l'AMAD ne précisent pas ce qui devrait arriver à une demande anticipée si une personne est jugée inadmissible. Toutefois, si les cliniciens de l'AMM suivent les meilleures pratiques en matière de planification préalable des soins, lorsqu'un demandeur est évalué pour l'AMM en vertu d'une demande anticipée et qu'il ne satisfait pas aux critères à ce moment-là, cette conclusion ne devrait pas invalider la demande anticipée. En alignement avec des protocoles similaires en médecine, de telles demandes anticipées demeureraient valides, permettant ainsi une réévaluation future, à laquelle les évaluateurs de l'AMM pourraient reconsidérer l'admissibilité du demandeur en fonction des changements dans son état ou ses circonstances. Dans ce contexte, les évaluateurs de l'AMM jouent un rôle crucial non seulement pour déterminer l'admissibilité actuelle, mais aussi pour conseiller les demandeurs et leurs familles sur les critères spécifiques et les conditions à surveiller à l'avenir, dans l'éventualité où le demandeur serait actuellement jugé inadmissible.

Fourniture de l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée

Ni la législation québécoise ni les recommandations de l'AMAD n'offrent de directives substantielles concernant l'administration réelle des médicaments pour l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée. Le groupe de travail a relevé plusieurs aspects qui devront être pris en compte pour une mise en œuvre clinique faisable des demandes anticipées. Alors que le Québec progresse dans la mise en place des demandes anticipées au cours de l'année prochaine, bon nombre de ces aspects pourraient être abordés par des règlements et des documents d'orientation clinique; le cas échéant, ce document sera mis à jour en conséquence. Pour l'instant, la discussion qui suit s'appuie principalement sur l'examen des demandes anticipées dans d'autres juridictions, les meilleures pratiques en matière d'AMM lorsque la personne requérante est apte, et les rares orientations existantes dans la législation québécoise ainsi que le rapport de l'AMAD.

Préparation à l'administration de l'AMM

Les dispositions actuelles de l'AMM sont principalement mises en œuvre lorsque la personne requérante est apte, les seules exceptions étant l'AMM administrée sous renonciation de consentement final et celle réalisée avec un consentement anticipé en cas d'échec d'auto-administration. À partir des meilleures pratiques pour l'AMM dans le cadre d'une renonciation de consentement final, le groupe de travail souligne qu'il est important que toutes les parties concernées (la personne requérante, la famille, les amis, etc.) soient conscientes que l'AMM n'est pas garantie après que la personne a perdu sa capacité. De plus, les prestataires de l'AMM, l'équipe de soins et tout ami ou membre de la famille présent doivent comprendre les limitations cognitives actuelles de la personne qui recevra l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée. Étant donné son manque de capacité cognitive pour prendre des décisions concernant l'AMM, il est possible que toute tentative d'expliquer la procédure proposée ne soit pas comprise par la personne qui doit recevoir l'AMM, car elle est susceptible de ne saisir que des parties des informations complexes qui lui sont communiquées. Elle pourrait interpréter ces informations de manière très différente de l'intention initiale, parfois de façon négative et angoissante. Par conséquent, toute communication avec la personne devrait se faire avec une prise en compte complète et compatissante de ses capacités cognitives limitées actuelles. Dans de nombreux cas, une pré-sédation de la personne avec des médicaments tels que des benzodiazépines pourrait être justifiée afin d'éviter des comportements potentiels découlant d'une mauvaise compréhension.

Ni la législation québécoise ni les recommandations de l'AMAD ne mentionnent l'utilisation de la pré-sédation. Aux Pays-Bas, une décision de la Cour suprême en 2020 concernant une demande anticipée d'AMM a jugé que la pré-sédation constituait un élément important dans cette affaire et que son utilisation était parfaitement appropriée dans le cadre de l'AMM selon

une demande anticipée (appelée directive anticipée pour l'euthanasie volontaire aux Pays-Bas)³¹. Avant cette décision, aucune directive claire n'existait concernant la pré-sédation. Les prestataires de l'AMM pourraient rencontrer des défis en fournissant l'AMM dans le cadre d'une demande anticipée si aucune orientation claire n'est établie au sujet de la pré-sédation. Ces directives seraient très utiles pour garantir une pratique cohérente et pour protéger les prestataires de l'AMM, et elles pourraient prendre la forme de lois, de règlements et/ou de documents d'orientation clinique.

Refus

Le refus dans le cadre d'une demande anticipée pose des défis considérables pour les évaluateurs et les prestataires de l'AMM. Les recommandations officielles de l'AMAD n'incluent pas les expressions de refus. Cependant, le rapport mentionne que « bien que toute résistance ou tout refus conscient doive être respecté, une résistance inconsciente pourrait être prise en compte en incluant, dans la demande anticipée, une directive sur les actions qu'un clinicien doit ou ne doit pas entreprendre en cas de signes de résistance »³². Il convient de noter que la législation fédérale stipule que les manifestations de refus exprimées par des « paroles, sons ou gestes » doivent être respectées dans le cadre des renoncements au consentement final, même lorsque la personne a perdu sa capacité.³³ Elle précise également que, « des paroles, des sons ou des gestes involontaires en réponse à un contact ne constituent pas une manifestation de refus ou de résistance »³⁴. Afin de soutenir les cliniciens de l'AMM, toute future législation, réglementation ou orientation clinique fédérale devrait accorder une attention particulière à la question des manifestations de refus.

Selon la législation québécoise : « Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre. Si la personne présente des symptômes comportementaux découlant de sa situation médicale, telle une résistance aux soins, le professionnel compétent doit, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu'il exerce, exclure la possibilité qu'il s'agisse d'un refus de recevoir l'aide médicale à mourir. »³⁵ Avoir des directives claires soutient les prestataires de l'AMM, mais cette approche des refus peut également engendrer certains défis cliniques. Des défis similaires pourraient survenir si le gouvernement fédéral adopte une approche semblable concernant les refus, comme cela est requis dans le cadre des renoncements au consentement final. Certains de ces défis cliniques potentiels sont énumérés ci-dessous :

- 1) Le prestataire de l'AMM pourrait avoir du mal à déterminer si le refus exprimé par la personne requérante concerne spécifiquement l'AMM ou s'il s'agit simplement d'un refus général de tout soin. Il arrive souvent que des personnes inaptes refusent tous (ou presque tous) les soins. Déterminer si l'expression actuelle de refus fait partie d'une tendance plus large ou si elle est spécifique à l'AMM constituera un défi pour les prestataires de l'AMM.
- 2) Le prestataire de l'AMM pourrait éprouver une détresse morale si la législation sur l'AMM prend la position qu'une personne inapte peut annuler une demande anticipée

d'AMM en manifestant un refus, alors que la province ou le territoire où réside cette personne ne permet pas à une personne inapte d'annuler une directive anticipée visant à refuser des interventions vitales. (Par exemple, une personne inapte pourrait exprimer un refus de l'AMM, ce qui empêcherait l'AMM de procéder. Cependant, si cette même personne avait une directive anticipée pour cesser de manger et de boire, mais qu'elle demandait de la nourriture, la directive anticipée serait respectée et la nourriture ne serait pas donnée.)

Tel que noté ci-dessus, il existe aussi des avantages à avoir des directives claires pour respecter les manifestations/expressions de refus exprimées par une personne inapte :

- 1) Lorsque la détermination de la souffrance est difficile et que l'évaluateur de l'AMM n'est pas certain que la personne requérante réponde aux critères, une expression de refus de l'AMM pourrait retirer la décision concernant l'admissibilité des mains de l'évaluateur.
- 2) Il est possible qu'une personne inapte exprime des choses qui contredisent la demande anticipée d'AMM. Par exemple, la personne inapte pourrait répondre aux critères de souffrance décrits dans une demande anticipée, mais aussi exprimer qu'elle ne souffre pas, voire qu'elle est heureuse. Si une personne inapte exprime qu'elle est heureuse, elle pourrait également exprimer un refus.

Soins post-AMM dans le cadre d'une demande anticipée : soutien aux familles et aux équipes soignantes

Le groupe de travail reconnaît la détresse potentielle supplémentaire que pourraient ressentir les familles et les équipes soignantes dans le cadre de l'AMM réalisée en vertu d'une demande anticipée. La famille ou le personnel soignant pourrait s'être occupé de la personne pendant une longue période et estimer que cette personne ne souffre pas, selon leur perspective. De même, les familles et les équipes soignantes pourraient éprouver de la détresse si une personne inapte se voyait refuser l'AMM. La famille ou le personnel soignant pourrait continuer à s'occuper d'une personne inapte qu'ils jugent souffrante et qui aurait souhaité recevoir l'AMM. Il sera important que le personnel ait l'occasion de partager ses émotions potentiellement conflictuelles concernant l'administration ou le refus de l'AMM pour une personne ayant perdu sa capacité cognitive. Le développement de nouvelles ressources pourrait être nécessaire pour aider les familles et les équipes soignantes à faire face aux circonstances particulières entourant l'AMM et les demandes anticipées.

Documentation et registre

La législation québécoise exige que les demandes anticipées soient conservées dans un registre provincial tenu par le ministre, conformément au paragraphe 5 du deuxième alinéa de l'article 521 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2). Comme mentionné précédemment, l'AMAD a formulé une recommandation officielle : « Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires ainsi que les autorités réglementaires à établir un cadre de reconnaissance interprovinciale des demandes anticipées », afin de fournir des orientations sur la documentation requise et d'envisager un registre fédéral ou, à tout le moins, un moyen de communication entre les registres provinciaux et territoriaux.³⁶

Documentation

Les meilleures pratiques en matière de documentation devraient être prises en compte pour définir les modalités de mise en œuvre réussie des demandes anticipées d'AMM. Comme mentionné précédemment, une documentation claire, cohérente et détaillée des volontés de la personne requérante est essentielle pour respecter sa demande. Des outils standardisés peuvent aider la personne requérante et les professionnels de la santé à consigner tous les aspects nécessaires pour soutenir efficacement la demande à l'avenir et pour créer une cohérence dans la pratique des prestataires d'AMM.

Registre

La création d'un registre national ou provincial/territorial pour les demandes anticipées d'AMM pourrait favoriser une plus grande cohérence et aider les cliniciens à mieux comprendre les objectifs de soins de la personne requérante. Un registre pourrait contenir la demande anticipée écrite pour l'AMM ainsi que des informations complémentaires pour faciliter l'interprétation de cette demande. Ces informations pourraient inclure des documents personnels ou juridiques, des enregistrements audio ou vidéo, ou des photographies. Les registres pourraient également servir de dépôt en ligne pour la planification anticipée des soins en général, tout en tenant compte du fait que les directives anticipées sont régies par des lois provinciales ou territoriales.

Les équipes soignantes pourraient consulter le registre à des moments appropriés (par exemple, lors de l'admission à l'hôpital d'une personne inapte ou d'un changement important de son état). En examinant les risques inhérents à la création et à la gestion d'un registre, le groupe de travail encourage à évaluer ces aspects tout en considérant les avantages cliniques que les personnes requérantes, les familles et les prestataires de soins pourraient tirer d'un moyen cohérent de conserver et de consulter les demandes anticipées.

Il convient de noter que la législation québécoise semble indiquer qu'une personne requérante devrait avoir rempli le formulaire québécois et l'avoir enregistré dans le registre québécois pour recevoir l'AMM au Québec.

Pour parvenir à une reconnaissance interprovinciale des demandes anticipées, comme recommandé par l'AMAD, le gouvernement pourrait établir des registres provinciaux/territoriaux interconnectés ou un registre fédéral.

D'un point de vue clinique, un registre provincial/territorial présente certains avantages et inconvénients :

- Reflète l'administration provinciale des soins de santé, ce qui permet de conserver les documents relatifs aux demandes anticipées conformément aux lois et règlements provinciaux/territoriaux, augmentant ainsi l'utilisabilité pour les personnes requérantes.
- Inclut des ressources ou des considérations provinciales/territoriales détaillées pour aider la personne requérante à formuler une demande anticipée d'AMM ou un plan de soins anticipé.
- Crée une variabilité entre les registres.
- Peut potentiellement entraîner une inégalité dans l'accès à l'AMM par le biais des demandes anticipées entre les provinces/territoires.
- Les évaluateurs et prestataires de l'AMM ont noté que de nombreuses personnes déménagent dans une autre province lorsqu'elles approchent de la fin de leur vie, souvent pour vivre auprès de leur famille ou de proches qui peuvent les soutenir dans les dernières étapes de leur maladie. Si les registres provinciaux/territoriaux ne sont pas interconnectés, les personnes requérantes pourraient devoir s'inscrire à plusieurs registres ou faire face à la situation malheureuse où leur demande anticipée ne serait pas respectée en raison de problèmes d'enregistrement.

D'un point de vue clinique, un registre fédéral présente certains avantages et inconvénients :

- Permet une documentation standardisée à l'échelle nationale, soutenant ainsi l'harmonisation des soins.
- Permettrait d'enregistrer une demande anticipée pour tous les Canadiens.
- Pourrait être conçu pour interagir avec le Portail canadien de collecte de données sur l'AMM.
- Devrait être connecté aux systèmes d'information provinciaux/territoriaux pour garantir que les professionnels de la santé aient une connaissance et un accès appropriés aux demandes anticipées des patients.

Conclusion

En résumé, ce document a exposé les considérations cliniques essentielles pour la mise en œuvre d'un régime de demandes anticipées d'AMM au Canada. À mesure que la législation sur l'AMM évoluera, ce document sera mis à jour pour refléter les nouveaux développements juridiques et les meilleures pratiques émergentes. La nature évolutive des contextes médicaux et juridiques nécessite une révision et un dialogue continus pour combler les lacunes ou relever de nouveaux défis. Cet engagement garantit que le document reste une ressource pertinente et fiable pour les professionnels de la santé et les décideurs politiques. L'ACEPA est disponible pour toute consultation concernant la faisabilité clinique de toute législation, réglementation ou orientation clinique relative aux demandes anticipées.

En réfléchissant à la mise en œuvre des demandes anticipées d'AMM, il est important de considérer la planification anticipée des soins de manière plus large. Nombre des défis liés aux demandes anticipées d'AMM s'appliquent également aux directives anticipées et à la planification anticipée des soins. Si le Canada décide de mettre en œuvre les demandes anticipées d'AMM, cela offrira l'occasion de remédier aux lacunes dans la manière dont la planification anticipée des soins est effectuée au Canada. Les demandes anticipées d'AMM devraient susciter une réflexion plus large sur une planification anticipée des soins de haute qualité, englobant tous les aspects des décisions de soins futurs. Cette approche holistique honore non seulement les valeurs et les volontés des personnes requérantes, mais facilite également une communication et une prise de décision plus claires entre les requérants, leurs familles et les prestataires de soins.

À propos des auteurs

Tim Holland, MD, MA, CCFP(EM), est médecin de famille et évaluateur et prestataire de l'AMM en Nouvelle-Écosse. Il est chef du département de bioéthique de 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).

Laurel Plewes, MSN, RN, est infirmière de formation et directrice opérationnelle d'un programme d'AMM en Colombie-Britannique. Elle a soutenu l'évolution du programme d'AMM depuis sa création et élabore des politiques et procédures locales et nationales avec l'objectif de fournir d'excellents soins aux patients. Elle est secrétaire du groupe de travail sur les demandes anticipées pour l'ACEPA et siège au conseil d'administration de l'ACEPA.

Valerie Cooper MN, NP-Adult, CHPCN(C), est infirmière praticienne en soins palliatifs en Ontario, ainsi qu'évaluatrice et prestataire de l'AMM. Valerie est membre du Conseil consultatif des cliniciens de Mourir dans la dignité Canada, du Conseil consultatif provincial et territorial de l'ACEPA, et du groupe de travail sur le curriculum canadien pour l'AMM et le comité de révision continue du curriculum. Elle préside la Communauté de pratique locale de l'AMM et a contribué à des programmes d'éducation infirmière et médicale de premier cycle, ainsi qu'à la formation continue de diverses professions sur les soins palliatifs et l'AMM à travers le pays.

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, en C.-B., et cofondatrice de l'ACEPA. Après 30 ans de pratique en médecine familiale générale, elle concentre désormais sa pratique sur la santé des femmes et l'aide médicale à mourir.

Sandy Buchman, MD, est médecin en soins palliatifs et professeur dans la Division des soins palliatifs du Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto. Il détient actuellement la chaire Freeman Family en soins palliatifs et est directeur médical du Freeman Centre for the Advancement of Palliative Care au North York General Hospital à Toronto, où il pratique les soins palliatifs et de fin de vie, y compris l'évaluation et la prestation de l'AMM.

Jocelyn Downie, CM, FRSC, FCAHS, SJD, est professeure émérite des facultés de droit et de médecine de l'Université Dalhousie. Elle est impliquée dans la recherche et le plaidoyer sur l'aide médicale à mourir depuis trois décennies, notamment en tant que membre de l'équipe juridique pro bono dans l'affaire *Carter c. Canada* et de nombreux panels d'experts, y compris récemment le groupe de travail fédéral sur les normes de pratique de l'AMM.

Georges L'Espérance, FRCS(c), M. Sc., est actuellement professeur clinique associé à la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ses expériences cliniques en neurochirurgie et ses réflexions personnelles l'ont naturellement conduit à s'interroger sur la finalité de la médecine et en particulier sur les questions éthiques, notamment la surmédicalisation et les questions de fin de vie. Maintenant à la retraite de la pratique clinique en neurochirurgie, il est président de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD – aqdm.org) et consacre la majeure partie de son temps à cette cause, s'impliquant activement dans la prestation de soins ultimes empreints de compassion.

Mathieu Moreau, MD, MSc, CCFP(PC), est professeur clinique au département de médecine familiale et de médecine d'urgence et membre du Bureau de l'éthique clinique de la faculté de médecine de l'Université de Montréal. En tant que médecin en soins palliatifs, il pratique à Montréal (Québec). Il est prestataire de l'AMM depuis 2015.

Konia Trouton, MD MPH FCFP, a travaillé comme évaluatrice et prestataire de l'AMM en Colombie-Britannique, en Alberta et en Ontario. Elle est cofondatrice et présidente de l'ACEPA et a participé à diverses initiatives locales, provinciales et nationales sur l'AMM. Elle est professeure clinique au département de médecine familiale de l'Université de la Colombie-Britannique et chargée de cours clinique au département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto.

Références

1. Association canadienne de protection médicale. « Élargissement de la loi sur l'AMM au Québec » [Internet] 30 octobre 2024. Disponible à : <https://www.cmpa-acpm.ca/en/news/2024/updated-quebec-maid-legislation#:~:text=The%20directives%20state%20that%20it,respecting%20end%20of%20life%20care.>
2. Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. « Conseils sur l'utilisation d'une renonciation au consentement final » Septembre 2024. <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/Guidance-on-the-Use-of-a-Waiver-of-Final-Consent-FINAL-September-2024.pdf>
3. Canada. Parlement. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. 1re séance, 42e Parlement, Loi C-14 (2016).
4. Canada. Parlement. *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*. 2e séance, 43e Parlement, Loi C-7 (2020).
5. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1re séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023),
6. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1re séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 9.
7. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1re séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 68-71.
8. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1re séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 71-73.
9. Québec. Assemblée nationale. *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023).
10. Gouvernement du Québec. « Demande anticipée d'aide médicale à mourir » [Internet] 10 octobre 2024. Disponible à : [https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medical-a-mourir/demande-anticipe-aide-medical-mourir.](https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/aide-medical-a-mourir/demande-anticipe-aide-medical-mourir)
11. Québec. Assemblée nationale. *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 16.3.a.
12. Québec. Assemblée nationale. *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 16.3.b.

13. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.1.c.
14. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1re séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 73.
15. Canada. Parlement. Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir). 1re séance, 42e Parlement, Loi C-14 (2016), 2.a.
16. Ipsos. Soutien à l'aide médicale à mourir au Canada. Sondage réalisé pour le compte de Mourir dans la Dignité Canada. Avril 2024.
17. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.6.1-2
18. Conseil des académies canadiennes. Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM. L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir (2018).
19. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.3
20. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.3.2
21. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1^{re} séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 71.
22. Ministère de la Santé et des Services sociaux. L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude: le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. Naïma Hamrouni. Quebec: 2019.
23. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.11
24. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.11.
25. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1e séance, 43e législature, Loi n° 11 (2023), 29.1-c.
26. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44e Parlement, 1^{re} séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 9.

27. Canada. Parlement. Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir). 1^{re} séance, 42^e Parlement, Loi C-14 (2016), 2.c.
28. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1^e séance, 43^e législature, Loi n° 11 (2023), 29.1.c.
29. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1^e séance, 43^e législature, Loi n° 11 (2023), 29.1.d.ii.
30. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1^e séance, 43^e législature, Loi n° 11 (2023), 30.1.
31. Wijsbek, Henri, et Thomas Nys. "On the Authority of Advance Euthanasia Directives for People with Severe Dementia: Reflections on a Dutch Case." *Hastings Center Report* 52, no. 5 (2022): 24-31.
32. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44^e Parlement, 1^{re} séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 71.
33. Canada. Parlement. Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir). 2^e séance, 43^e Parlement, Loi C-7 (2020), 3.2.c.
34. Canada. Parlement. Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir). 2^e séance, 43^e Parlement, Loi C-7 (2020), 3.3.
35. Québec. Assemblée nationale. Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. 1^e séance, 43^e législature, Loi n° 11 (2023), 29.19.2.
36. Canada, Parlement, L'aide médicale à mourir au Canada : les choix pour les canadiens : rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir., 44^e Parlement, 1^{re} séance, Rapport n° 2 (Ottawa : 2023), 74.