

## RAPPORT DU GROUPE D'EXPERTS SUR LA QUESTION DE L'INAPTITUDE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Mandaté en 2017 pour examiner la question de l'application éventuelle de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes, le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir a déposé son rapport. Il fait état de l'analyse des enjeux relatifs à l'inaptitude et à l'aide médicale à mourir (AMM) sous les angles éthique, clinique et juridique.

### Recommandations

➤ Recommandation 1

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

➤ Recommandation 2

Que soit reconnue et rendue possible la formulation d'une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin, sous les conditions énoncées dans le présent rapport.

➤ Recommandation 3

Qu'une demande anticipée d'AMM puisse être rédigée. Que la rédaction de la demande anticipée d'AMM se fasse après l'obtention du diagnostic d'une maladie grave et incurable.

➤ Recommandation 4

Que soit conçu un formulaire de demande anticipée d'AMM, distinct du formulaire de Directives médicales anticipées (DMA) prévu par la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), et que ce formulaire soit intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ».

➤ Recommandation 5

Que soit créé un registre des demandes anticipées d'AMM et que les demandes anticipées d'AMM y soient obligatoirement versées.

➤ Recommandation 6

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

➤ Recommandation 7

Que la personne qui signe une demande anticipée d'AMM puisse, au même moment, désigner, dans son formulaire, un tiers chargé de faire connaître sa demande anticipée d'AMM et de demander, en son nom, le traitement de sa demande en temps jugé opportun.

➤ Recommandation 8

Qu'il revienne au tiers désigné, ou à défaut de tiers désigné, à une personne démontrant un intérêt pour le patient ou à une autorité externe impartiale, d'initier le traitement de la demande anticipée d'AMM au moment jugé opportun.

➤ Recommandation 9

Que les mêmes critères d'admissibilité à l'AMM que pour la personne apte, tels que prévus dans la LCSFV, devraient s'appliquer, sauf : a) que le critère d'aptitude soit supprimé (la demande anticipée d'AMM faisant office de consentement), b) que le critère de fin de vie soit remplacé par la notion de trajectoire de fin de vie pour laquelle la mort est raisonnablement prévisible, sans nécessité d'établir un délai précis quant à l'espérance de vie et c) que l'évaluation des souffrances soit effectuée par le médecin et l'équipe soignante, en dialogue avec les proches, le cas échéant.

À noter que les travaux du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir ainsi que la rédaction du rapport ont eu lieu avant que ne soit rendu le jugement du 11 septembre 2019 dans la cause *Truchon et Gladu c. PG du Canada et PG du Québec*.

➤ Recommandation 10

Que soit obtenu l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à la recommandation 9.

➤ Recommandation 11

Que le recours au consentement pour autrui ne soit pas autorisé pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte.

➤ Recommandation 12

Que l'égalité des droits de la personne qui vit avec une déficience intellectuelle ou un trouble de santé mentale soit respectée.

➤ Recommandation 13

Que soient financées des études visant la création d'outils d'aide à la mesure de l'évaluation de l'aptitude à rédiger des demandes anticipées d'AMM et que soient élaborées des directives à suivre claires en la matière.

➤ Recommandation 14

Que les efforts présentement consentis par le gouvernement en matière de soins palliatifs soient accentués et que les mesures nécessaires soient prises afin que des soins palliatifs de qualité et en quantité suffisante soient offerts partout au Québec, tant en établissement qu'à domicile, aux personnes qui en ont besoin, y compris les personnes inaptes et les proches aidants.

## Composition

Le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir est composé de treize membres provenant de domaines d'expertise variés et issus de différents milieux, tels que la médecine, la pharmacie, les sciences infirmières, la psychologie, le travail social, la philosophie, le droit et la défense des droits des usagers.