

LES SOINS DE FIN DE VIE

Demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM)

Formulation de la demande



Les articles 29.1 à 29.19 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) prévoient les exigences particulières permettant d'obtenir une aide médicale à mourir (AMM) à la suite d'une demande anticipée (DAAMM). L'article [29.1](#) énonce les conditions, d'ordre administratif et clinique, qui prévalent dans ce cadre, au moment où la personne formule une DAAMM et au moment où l'AMM lui est administrée.

Avec le souci de l'application de cette loi en conformité avec l'encadrement clinique des soins, les ordres professionnels des cliniciens concernés établissent les normes à suivre auprès de la personne qui requiert leurs soins.

Cette fiche concerne la formulation d'une DAAMM. En premier lieu, elle précise les critères cliniques que doit satisfaire une personne pour formuler une telle demande. Puis elle énonce, en les détaillant, les rôles, les droits et les responsabilités de la personne qui formule une DAAMM et ceux du professionnel compétent¹ qui lui prête assistance.

A - Les critères d'aptitude à consentir aux soins et de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude

Au moment de la formulation de la DAAMM, la loi prévoit que la personne doit être :

- majeure²;
- assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* (chapitre A-29)³;
- apte à consentir aux soins⁴;
- atteinte d'une maladie grave et incurable qui mène à l'inaptitude à consentir aux soins⁵.

L'aptitude à consentir aux soins

Pour tous les autres soins de fin de vie, l'aptitude à consentir n'est évaluée que si le professionnel de la santé a un doute. Pour l'AMM et les DAAMM, la loi prévoit que la personne doit être apte à consentir aux soins au moment de formuler sa demande, et donc, une évaluation est nécessaire pour s'en assurer.

Il revient au professionnel compétent de s'assurer de l'aptitude de la personne à consentir aux soins au moment de formuler une DAAMM.

La fiche publiée par le CMQ et l'OIIQ et intitulée [Les soins de fin de vie. Aide médicale à mourir - Critère d'aptitude à consentir aux soins et caractère libre et éclairé d'une demande contemporaine](#) reste une référence pour

l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins de la personne qui demande une AMM de manière anticipée.

Pour rappel : L'évaluation clinique de l'aptitude à consentir aux soins doit faire l'objet d'une démarche ciblée et individualisée⁶. Elle consiste notamment à estimer, chez la personne, les 4 habiletés cognitives suivantes au regard des soins proposés :

- sa compréhension de l'information transmise;
- son appréciation de l'information sur un plan personnel;
- son raisonnement sur l'information;
- l'expression de son choix, parmi les options de soins proposées.

La démarche et les conclusions du professionnel compétent doivent être dûment rapportées dans le dossier de la personne.

Dans le contexte d'une DAAMM, un point est essentiel à retenir :

L'inaptitude à consentir aux soins ne doit pas être déduite de la seule présence d'un trouble neurocognitif (TNC). Elle doit toujours être démontrée, et ce même en présence d'un tel diagnostic.

1 Les professionnels compétents sont, au sens de l'article 3.1 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c. S-32.0001, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et les médecins.

2 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.1 al.1 (1^o) a).

3 *Idem*, art. 29.1 al.1 (1^o) b).

4 *Idem*, art. 29.1 al.1 (1^o) a).

5 *Idem*, art. 29.1 al.1 (1^o) c).

6 Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec (2023). [Le médecin et le consentement aux soins](#), p. 13. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2017). [Les obligations déontologiques de l'infirmière ou de l'infirmier et le consentement aux soins](#) | OIIQ.



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC



Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec

Les auteurs remercient les personnes et les organismes qui ont participé à la rédaction de ce document en partageant leurs compétences et leur expertise.

Dans cette publication, le masculin est utilisé sans préjudice et seulement pour faciliter la lecture.

A - Les critères d'aptitude à consentir aux soins et de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude (suite)

La maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins (MGII)

Le critère de « maladie grave et incurable » (MGI) dans le contexte d'une demande d'AMM est spécifié dans la fiche publiée par le CMQ et l'OIIQ et intitulée [Les soins de fin de vie. Aide médicale à mourir – Critère de maladie grave et incurable](#).

Le critère de MGI comporte 2 caractéristiques :

- pour que la maladie soit qualifiée de **grave**, les symptômes physiques ou psychiques de cette dernière doivent être intenses et ils doivent porter préjudice à la personne;
- l'**incurabilité** de la MGI n'est pas synonyme d'absence d'espoir de guérison, mais s'entend comme une absence de chance d'amélioration avec le temps, malgré les traitements appropriés.

En plus de ces 2 attributs, dans le contexte de la DAAMM, la loi impose que la MGI doive « mener à l'inaptitude à consentir aux soins »⁷.

L'inaptitude à consentir aux soins doit donc être directement liée au diagnostic de MGII et faire partie de ses symptômes. Elle doit aussi être permanente et irréversible.

Les maladies dont il est question ici entrent dans une catégorie spécifique, à savoir les maladies qui engendrent un déclin cognitif, dont les maladies neurodégénératives. Le trouble cognitif est un signe d'appel d'une MGII, qui mènera à son diagnostic. Il devrait donc être présent au moment où la personne formule une DAAMM⁸.

Au moment où la personne formule une DAAMM, il faudrait démontrer :

- a) que la personne présente un **trouble cognitif** et
- b) que ce **trouble cognitif est causé par une maladie grave et incurable** menant à l'inaptitude à consentir aux soins.

1) Dans un premier temps, devrait donc être avéré un trouble cognitif, soit une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs tels que :

- la mémoire et les capacités d'apprentissage;
- l'attention complexe;
- le langage;
- les fonctions exécutives⁹;
- l'orientation;
- les gnosies et les praxies;
- mais aussi la cognition sociale menant à des changements de personnalité, d'humeur ou encore de comportements.

Ce déclin cognitif doit être **persistant**.

Sont exclues du diagnostic de trouble neurocognitif les altérations cognitives « qui surviennent exclusivement dans le contexte d'un état confusionnel (délirium) » et celles « qui sont mieux expliquées par un autre trouble mental (ex. : un trouble dépressif caractérisé, une schizophrénie) »¹⁰.

Il est à noter que la présentation clinique des différentes maladies graves et incurables entraînant une inaptitude à consentir aux soins est très souvent variable.

Les troubles de la mémoire associés à la démence d'Alzheimer sont souvent retenus comme le symptôme déterminant des maladies neurodégénératives. Cependant, d'autres symptômes, comme le trouble de langage dans l'aphasie primaire progressive, les troubles de la personnalité dans les dégénérescences lobaires fronto-temporales ou encore l'atteinte des fonctions exécutives dans la maladie à corps de Lewy, peuvent être les premières manifestations d'une maladie neurodégénérative.

Il faut savoir aussi que 2 personnes ayant un même diagnostic, y compris la maladie d'Alzheimer, peuvent présenter des symptômes différents à leur début, bien que souvent, au décours de la maladie, l'extension du déclin aux autres fonctions cognitives aplanisse les distinctions.

2) Dans un deuxième temps, l'existence d'une MGII doit être confirmée.

Parmi les diagnostics étiologiques d'un trouble neurocognitif, sont retenus dans le cadre d'une DAAMM ceux qui répondent à la définition d'une MGII.

Dans l'état actuel des connaissances scientifiques, plusieurs maladies, neurodégénératives ou non, s'accordent avec le critère de MGII. Leur évolution, généralement irréversible, conduit à des symptômes de grande intensité qui causent des préjudices à la personne. Le TNC, persistant et irréversible, s'aggrave avec le temps et l'évolution de la maladie qui en est la cause, jusqu'à mener à l'inaptitude permanente et irréversible de la personne à consentir aux soins.

Bien que le terme de MGII laisse entendre que les maladies neurodégénératives et les maladies apparentées ne sont pas les seules concernées par ce vocable, ce sont ces dernières qui ont motivé le changement législatif en faveur des DAAMM et celles pour lesquelles un consentement anticipé à l'AMM en prévision d'une inaptitude à consentir aux soins pourrait être le plus souvent évoqué.

7 Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.1 al.1 (1^o) c).

8 Il peut arriver, très rarement, qu'une MGII soit diagnostiquée à un stade présymptomatique, sur la base d'un test génétique et/ou d'un marqueur biologique (ex. : maladie d'Alzheimer familiale). Une personne ayant reçu un tel diagnostic pourrait souhaiter formuler une DAAMM avant d'en développer les symptômes. La loi ne l'interdit pas. Le cas échéant, le professionnel compétent et la personne concernée devraient convenir du meilleur moment pour le faire au cours de l'évolution de la maladie.

9 Fonctions exécutives : organisation/planification, abstraction, raisonnement, jugement, autocritique, résolution de problème, etc.

10 [DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux](#), American Psychiatric Association, 5^e édition française, Elsevier Masson SAS, 2015.

A - Les critères d'aptitude à consentir aux soins et de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude (suite)

Parmi les MGII, le TNC dû à la maladie d'Alzheimer représente le TNC auquel réfèrent le plus souvent la littérature scientifique et le public puisque cette MGII s'avère la plus fréquente des maladies neurocognitives dégénératives.

La deuxième cause la plus fréquente des TNC n'est pas d'ordre dégénératif. Il s'agit des maladies vasculaires cérébrales. Leur présentation varie en fonction du type de lésions, de leur extension et de leur localisation.

Souvent, plusieurs pathologies, la maladie d'Alzheimer et la maladie vasculaire cérébrale, par exemple, participent au déclin cognitif. Il s'agit alors d'une atteinte mixte ou d'un TNC dû à des étiologies multiples (démence mixte).

D'autres maladies neurodégénératives incurables s'accompagnent d'un déclin cognitif, comme la maladie de Parkinson, la maladie à corps de Lewy ou les dégénérescences lobaires fronto-temporales, par exemple¹¹. Certaines pathologies du système nerveux central comme la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques ou l'atrophie multisystémique entraînent plus rarement ou du moins plus tardivement un déclin cognitif irréversible¹². De même, des pathologies d'origine infectieuse, comme la maladie à prions.

Enfin, d'autres maladies peuvent s'accompagner d'un TNC. Elles sont le plus souvent curables ou peuvent être stabilisées. Cependant, elles peuvent aussi échapper aux traitements et évoluer vers l'irréversibilité en engendrant des symptômes intenses. Dans leur forme sévère et évolutive, elles pourraient motiver une DAAMM, à partir du moment où un TNC serait présent et susceptible d'entraîner une inaptitude à consentir aux soins permanente et irréversible. On peut ainsi nommer les tumeurs cérébrales, certaines maladies endocriniennes, des insuffisances organiques sévères, etc.

À partir du moment où ces maladies sont qualifiées de graves et incurables et qu'elles mènent à l'inaptitude à consentir aux soins, elles répondent au critère de la LCSFV permettant la formulation d'une DAAMM.

Les 2 conditions cliniques que sont l'aptitude à consentir aux soins et le diagnostic de MGII excluent la possibilité de formuler une DAAMM **en prévision** d'un éventuel diagnostic de maladie neurodégénérative ou de la survenue subite d'une inaptitude à consentir aux soins.

Le trouble mental et la DAAMM

Actuellement, un trouble mental autre qu'un trouble neurocognitif ne peut pas être une maladie pour laquelle une personne peut formuler une DAAMM¹³. Cependant, un trouble mental n'est pas une contre-indication à la formulation d'une DAAMM si un autre motif est présent, c'est-à-dire si une MGII au sens de la loi est diagnostiquée, et si les autres critères de la loi sont respectés.

L'établissement du diagnostic

Afin d'évaluer si la maladie dont souffre la personne qui désire formuler une DAAMM répond au critère de MGII exigé par la loi, le professionnel compétent doit s'assurer qu'un diagnostic a été posé.

Si le diagnostic n'a pas été posé :

- Le professionnel compétent habilité à le faire pourra établir lui-même le diagnostic en fonction des symptômes présents, de l'examen clinique et au moyen des outils paracliniques appropriés. Si l'investigation paraclinique n'est pas possible (faute d'accès aux ressources ou parce que l'investigation serait préjudiciable compte tenu de l'état de santé de la personne, par exemple), le professionnel compétent devra pouvoir le justifier et poser le diagnostic le plus probable dans les circonstances.
- S'il ne peut pas l'établir lui-même, le professionnel compétent devra orienter la personne vers un professionnel de la santé détenant l'expertise nécessaire et habilité à le faire.

En cas de doute sur le diagnostic posé, le professionnel compétent doit prendre les moyens nécessaires pour le confirmer, à commencer par un entretien avec le professionnel de la santé qui l'a établi le cas échéant.

11 Autres exemples : la paralysie supra-nucléaire progressive; l'aphasie primaire progressive; le syndrome cortico-basal; la maladie de Huntington, etc.

12 Autres exemples : la sclérose en plaques; l'atrophie cérébrale multisystémique, etc.

13 Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.1 al. 3.



A - Les critères d'aptitude à consentir aux soins et de maladie grave et incurable menant à l'incapacité (suite)

3) Les manifestations cliniques liées à une MGII

En raison de l'hétérogénéité des MGII, mais aussi du fait qu'une même maladie se développe en fonction des particularités de chaque individu, il est difficile de dresser un portrait général typique du déclin de ces maladies. Malgré tout, il est possible de connaître en détail les manifestations cliniques des MGII et leur évolution au fur et à mesure des progrès de chaque maladie. Ces dernières toucheront notamment :

- la mémoire
- l'orientation dans le temps et dans l'espace
- le langage
- les fonctions exécutives
- les praxies
- le sommeil
- l'humeur
- la personnalité
- l'autonomie fonctionnelle

Certaines maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer causent en soi peu de symptômes physiques, sinon des douleurs musculosquelettiques au stade avancé liées à la grabatisation. Des problèmes physiques surviennent le plus souvent lors de la survenue de pathologies

concomitantes, par exemple des troubles respiratoires liés à une infection des voies respiratoires supérieures ou à une pneumonie, des nausées et des vomissements dus à un trouble gastrique, des douleurs abdominales et une constipation secondaire à une maladie diverticulaire, etc.

Cependant, certaines maladies spécifiques s'accompagnent plus précocement de symptômes variés. Par exemple, dans la maladie de Parkinson, les troubles neuromoteurs avec rigidité ou raideur génèrent souvent des douleurs et des chutes. Des problèmes de dysautonomie avec hypotension orthostatique peuvent également entraîner des chutes. De même, les maladies vasculaires cérébrales entraînant une incapacité à consentir aux soins peuvent s'accompagner de symptômes liés aux séquelles d'un accident vasculaire cérébral, lesquelles séquelles peuvent être très variables selon les zones cérébrales touchées.

Les atteintes cognitives et fonctionnelles s'accroissent dans le temps soit de façon continue, comme souvent dans la maladie d'Alzheimer, ou de façon intermittente, comme dans la maladie vasculaire cérébrale où le déclin survient plutôt par paliers.

Il est à noter que des maladies intercurrentes peuvent provoquer des détériorations soudaines avec peu ou pas de récupération au niveau du fonctionnement antérieur, malgré un traitement approprié.

B - La formulation d'une DAAMM

La loi prévoit que « la personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande anticipée »¹⁴, « assistée par un professionnel compétent »¹⁵.

Formuler une DAAMM est un acte lourd de sens pour la personne qui le pose. Il pourrait être assimilé à une pénible épreuve, source d'une réelle souffrance, ou représenter un motif d'apaisement au vu de l'évolution anticipée de la maladie. Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne pour la formulation d'une DAAMM devrait prendre le temps d'explorer les motivations de sa demande anticipée d'AMM, dans un authentique dialogue. Pour assister au mieux la personne et traduire adéquatement dans le formulaire de DAAMM les conditions de l'expression de son consentement anticipé à l'AMM, il lui faudrait saisir quelles sont ses valeurs, ses motivations, ses appréhensions concernant son quotidien et l'avenir qu'elle anticipe avec la maladie, quelles sont ses préférences, aussi, en matière d'objectifs de vie et de qualité de vie. Il devrait pouvoir identifier ses besoins psychologiques, sociaux, existentiels ou spirituels, comprendre quels sont les éléments qui la font souffrir, prendre en considération ses inquiétudes, en particulier sa crainte de souffrances à venir, corriger ses idées préconçues au besoin et, enfin, la rassurer autant que possible.

Il va de soi que la personne doit être entièrement libre de s'exprimer et de décider de formuler une DAAMM. Elle doit pouvoir choisir librement quelles manifestations cliniques pourraient constituer l'expression de son consentement anticipé à l'administration d'une AMM quand elle sera devenue inapte et subira des souffrances persistantes, intolérables et inapaisables.

Pour que la formulation de son consentement anticipé à l'AMM soit libre, il doit être obtenu sans pression, menace, contrainte ou promesse de la part du professionnel compétent qui l'assiste, de la famille ou de l'entourage de la personne, voire des instances administratives et des impératifs budgétaires d'un établissement ou de l'une de ses installations.

¹⁴ Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.2, al.1.

¹⁵ *Idem*, art. 29.3, al.1.

B - La formulation d'une DAAMM (suite)

Le professionnel compétent qui lui prête assistance devrait rencontrer la personne seule, du moins dans un premier temps, afin de s'assurer du caractère libre de sa DAAMM. Il pourra ensuite convenir avec elle si leurs entretiens demeurent privés ou bien si des proches ou un tiers de confiance peuvent y assister.

Le cas échéant, rappelons qu'il doit d'abord et avant tout s'adresser à la personne elle-même, toujours apte à consentir à ses soins. Malgré le rôle important de la famille et des proches auprès d'elle, ceux-ci n'ont pas préséance. Dans un mouvement de protection, les proches peuvent vouloir s'imposer comme interlocuteurs. À moins que la personne apte ne l'y autorise, seul l'état d'inaptitude peut autoriser un professionnel de la santé à fournir les renseignements appropriés à la personne qui représente le patient ou à celle qui est habilitée à donner un consentement à sa place. Le professionnel doit par ailleurs savoir conjuguer son devoir envers le patient et le souci de ses proches afin que ces derniers puissent soutenir la personne selon ses besoins.

Avant de formuler une DAAMM, la personne, apte à consentir aux soins et libre de décider pour elle-même de formuler une DAAMM, doit être informée¹⁶ et doit bien comprendre plusieurs éléments essentiels pour que sa décision de formuler une DAAMM soit éclairée.

Pour s'assurer du caractère éclairé de la DAAMM, le professionnel compétent doit en discuter avec la personne, évaluer l'information qu'elle a reçue et la compréhension qu'elle en a, en ce qui concerne sa maladie, l'AMM et la DAAMM.

1) Le professionnel compétent doit s'assurer que la personne a compris la nature de sa maladie et doit l'informer de :

- a.** son évolution prévisible;
- b.** son pronostic;
- c.** ses possibles complications;
- d.** les possibilités thérapeutiques envisageables pour traiter, pallier ou compenser les manifestations de la maladie et ses complications, ainsi que les mesures d'adaptation accessibles;
- e.** et leurs conséquences¹⁷.

2) Le professionnel compétent devrait aussi informer la personne des conditions cliniques et légales dans lesquelles l'AMM pourrait lui être administrée.

Il devrait ainsi s'assurer qu'elle sait et qu'elle comprend bien qu'une DAAMM représente l'expression de son consentement libre, éclairé et anticipé, en prévision de son inaptitude, à l'administration d'une AMM envisagée pour la soulager de souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par 2 professionnels compétents.

Il doit informer la personne que même si les manifestations cliniques liées à la MGII qu'elle aura décrites dans le formulaire de DAAMM sont constatées de manière récurrente, elles ne permettront pas, à elles seules, l'administration d'une AMM¹⁸. En effet, pour qu'une AMM soit administrée, il faudra que 2 professionnels compétents soient d'avis que :

- elle est atteinte d'une MGII;
- elle est inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie;
- sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- selon les informations dont ils disposent et selon le jugement clinique qu'ils exercent, la personne présente des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent pas être apaisées dans des conditions jugées tolérables;
- elle est assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* (chapitre A-29).

La DAAMM devrait être rédigée en toute cohérence avec son objectif ultime : permettre aux professionnels compétents qui devront soulager la personne devenue inapte d'éventuelles souffrances persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, de le faire en ayant recours à l'AMM.

¹⁶ Pour une information générale sur la DAAMM, voir et diriger les personnes et leurs proches vers [La demande anticipée d'aide médicale à mourir / Guide pour la personne et ses proches \(gouv.qc.ca\)](#).

¹⁷ Voir notamment *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.4 (1) b).

¹⁸ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.5 al.1 (1°).

B - La formulation d'une DAAMM (suite)

- 3) Le professionnel doit informer la personne de la possibilité de retirer ou de modifier sa demande et lui communiquer les modalités à suivre pour le faire :

Une personne apte à consentir aux soins peut, en tout temps, retirer sa DAAMM au moyen du formulaire de retrait prescrit par le ministre. Elle doit alors être aidée par un professionnel compétent chargé d'attester son aptitude à consentir aux soins. Ce dernier doit s'assurer dans les plus brefs délais que la demande est radiée du registre¹⁹.

Une personne ne peut modifier une DAAMM que par la formulation d'une nouvelle DAAMM. La nouvelle DAAMM remplace celle rédigée antérieurement dès qu'elle est versée au registre par le professionnel compétent qui prête assistance à la personne ou par le notaire²⁰.

- 4) Le professionnel compétent doit informer la personne du respect de tout refus, manifesté par elle, de recevoir une AMM avant son administration²¹ et, le cas échéant, de la caducité de la demande²² et de sa radiation du registre²³.

La personne devrait savoir toutefois que si elle 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'AMM pour pouvoir la lui administrer.

À ce sujet, une question fait débat, à savoir :

- la possibilité d'opérer, systématiquement ou non, une sédation ou une contention²⁴ pour contrer une résistance aux soins ou d'autres symptômes comportementaux qui interfèrent avec les interventions appropriées, au moment de l'administration de l'AMM consentie de manière anticipée;
- et proposer à la personne d'exprimer un consentement à cette intervention dans le formulaire de DAAMM.

Envisager de calmer la personne avec des médicaments pourrait être approprié dans certaines situations, selon la symptomatologie présentée par la personne inapte, à commencer par l'intensité de ses souffrances, et après s'être assuré que ces symptômes comportementaux ne relèvent pas d'un refus de l'AMM de sa part. La décision

de procéder à une telle mesure est alors prise par le professionnel compétent amené à administrer l'AMM, en collaboration avec l'équipe de soins, conformément aux bonnes pratiques cliniques, avec le consentement du substitut²⁵ de la personne devenue inapte et dans le respect des volontés qu'elle aura exprimées quand elle était encore apte. Elle doit donc être prise au cas par cas, avec discernement, selon le tableau clinique présenté par la personne, tableau qui varie d'un diagnostic à l'autre, d'une personne à l'autre, chez une même personne selon l'évolution de sa maladie. Le sujet devrait être abordé, indéniablement, au cours des entrevues menées entre la personne et le professionnel compétent qui lui prête assistance pour formuler une DAAMM.

Cela dit, le formulaire de DAAMM n'est peut-être pas l'outil le plus adéquat pour exprimer un consentement ou un refus à un soin, autre que l'AMM. Une sédation ou une contention dans le cadre d'une AMM, ou tout autre soin ou intervention. Il n'est pas conçu pour cela. Les volontés de la personne concernant ses soins peuvent cependant être exprimées dans des directives médicales anticipées (DMA), dans un mandat de protection, ou autre testament de vie²⁶. La personne devrait en être informée et être encouragée à utiliser ces outils pour faire connaître ses volontés concernant ses soins aux personnes qui en décideront quand elle sera devenue inapte.

- 5) La personne peut, si elle le souhaite, désigner dans sa demande anticipée un tiers de confiance²⁷ qui sera responsable :

- d'informer ou de rappeler l'existence de la DAAMM à tout professionnel de la santé ou des services sociaux qui dispense des soins, en raison de sa maladie, à la personne devenue inapte à consentir aux soins;
- d'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 qu'elle présente les manifestations cliniques décrites dans sa demande ou bien qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables²⁸.

S'assurer de tous les éléments qui précèdent ne doit pas s'effectuer au cours d'une seule et même entrevue entre le professionnel compétent et la personne qui souhaite formuler une DAAMM.

19 *Idem*, art. 29.11, al.1 et 2. Pour la procédure de retrait, voir [Guide pour les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées – Retirer une demande anticipée d'aide médicale à mourir – Octobre 2024 \(gouv.qc.ca\)](#).

20 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.11, al.3.

21 *Idem*, art. 29.19, al.3.

22 *Idem*, art. 30.1.

23 *Idem*, art. 30.2.

24 Précisions à venir.

25 Dans le texte, le terme « substitut » désigne l'ensemble des personnes habilitées à consentir aux soins pour le majeur inapte en vertu de l'article 12 du *Code civil du Québec*, le terme « représentant » étant réservé aux situations spécifiques où seul le représentant légal est habilité à agir.

26 Voir Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec (2023). [Le médecin et le consentement aux soins](#).

27 Un tiers de confiance ne peut être un mineur ou un majeur inapte. La personne peut également désigner dans sa demande un second tiers de confiance qui, lorsque le premier est décédé, empêché d'agir, notamment en raison de son incapacité, refuse ou néglige de le faire, le remplace.

B - La formulation d'une DAAMM (suite)

Cette dernière doit pouvoir bénéficier d'une période de réflexion raisonnable pour bien comprendre les informations fournies, pour se les approprier et pour être en mesure de prendre, librement et en toute connaissance de cause, les multiples décisions reliées, notamment mais pas seulement à la formulation d'une DAAMM, qui auront un impact majeur sur sa fin de vie.

Compte tenu de la réalité du réseau de la santé et des services sociaux en matière de territoire géographique, de disponibilité des ressources, notamment, et parce que ces entrevues ne nécessitent pas que soit pratiqué un examen clinique par le professionnel compétent, elles peuvent avoir lieu à distance, par télémédecine²⁹.

La télémédecine n'est cependant pas recommandée pour les évaluations qui doivent être effectuées par les professionnels compétents sollicités au moment d'envisager l'administration de l'AMM, le cas échéant, à la personne qui l'a demandée et qui est devenue inapte.

Au moment de formuler une DAAMM, la personne doit décrire de façon détaillée et contextualisée les manifestations cliniques liées à sa maladie qui devront être considérées, quand elle sera devenue inapte à consentir aux soins, comme l'expression de son consentement à l'administration d'une AMM, sous réserve du respect de toutes les conditions prévues par la loi.

Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne qui formule une DAAMM doit s'assurer :

- que les manifestations cliniques décrites par la personne sont « médicalement reconnues comme pouvant être liées à la maladie dont la personne est atteinte »³⁰;
- et qu'elles sont « observables par un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'AMM »³¹.

Il ne s'agit pas d'énoncer une liste de symptômes, mais plutôt de définir avec la personne quels seraient ses objectifs de vie ou de qualité de vie au cours de l'évolution de sa maladie et devant certaines atteintes cognitives et fonctionnelles. Celles entraînant des répercussions sur les comportements de la personne sont souvent les plus appréhendées. Certaines manifestations cliniques des MGII jugées intolérables par la personne pourraient être appréhendées pour des raisons non fondées, d'autres pourraient être soulagées, pal-

liées ou minimisées, etc. Le professionnel compétent doit en informer la personne et l'accompagner au meilleur de ses compétences vers la description de manifestations cliniques plausibles dans le contexte de sa MGII. La description de la ou des manifestations cliniques devra ainsi refléter la volonté de la personne concernant ses soins et permettre que sa volonté soit respectée par les professionnels compétents qui en prendront connaissance des mois voire des années plus tard.

Si elle le souhaite, la personne peut discuter de sa demande avec ses proches ou avec toute autre personne qu'elle identifie. Le professionnel compétent doit s'assurer qu'elle a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter³².

Le professionnel compétent pourra, au besoin, diriger la personne vers des ressources appropriées, compléter lui-même certaines informations, et laisser à la personne le temps d'assimiler les renseignements obtenus, de se les approprier et de procéder, en temps opportun, à l'expression de sa décision.

Le professionnel compétent doit lui-même s'entretenir avec les membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle. Si elle le souhaite, il doit s'entretenir de sa demande avec ses proches ou toute personne identifiée par la personne³³.

La DAAMM est un outil d'expression des volontés concernant les soins d'une personne, en prévision de son inaptitude à consentir aux soins. Elle s'ajoute aux outils déjà disponibles tels que le testament de vie, le mandat de protection, les directives médicales anticipées ou encore la décision de non-réanimation cardiovasculaire en lien avec les objectifs de soins de la personne. Chacun d'eux a ses particularités et peut être plus ou moins utile dans la situation clinique particulière à chaque personne et selon les objectifs de vie de celle-ci avec la maladie. Les objectifs de soins (niveaux d'intervention médicale ou niveaux de soins), établis par le médecin ou l'IPS avec la personne apte à consentir aux soins ou son substitut si elle devient inapte à le faire, sont revus et adaptés tout au long de l'évolution de la maladie en toute cohérence avec les volontés exprimées par la personne. Les personnes atteintes d'une MGII devraient en être clairement informées et devraient pouvoir en discuter avec le professionnel compétent qu'elles sollicitent pour formuler une DAAMM. Celui-ci devrait pouvoir l'accompagner le cas échéant ou la guider vers d'autres ressources au besoin.

28 Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.6.

29 Concernant les modalités à respecter dans le cadre d'une consultation à distance, voir [Télémédecine | Collège des médecins du Québec](#).

30 Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.3, al. 3 (1^o).

31 *Idem*, art. 29.3, al. 3, 2^o.

32 Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.4(2).

33 Loi concernant les soins de fin de vie, art. 29.4(1) c) et d).

B - La formulation d'une DAAMM (suite)

Après que les manifestations cliniques décrites par la personne elle-même sont transcrites dans le formulaire de DAAMM, le professionnel compétent doit les y transposer en termes médicaux, à l'intention du professionnel compétent qui devra éventuellement les prendre en considération au moment où une AMM sera envisagée, dans le respect des conditions légales.

Le formulaire de DAAMM doit donc être rempli avec toute la rigueur et le sérieux requis pour faire en sorte que les volontés exprimées par la personne dans le document seront respectées quand elle sera devenue inapte et que l'AMM sera envisagée pour soulager ses souffrances, aux conditions prescrites par la loi.

Le professionnel compétent doit détenir la connaissance et l'expertise nécessaires concernant la MGII dont est atteinte la personne ou concernant la procédure de cheminement d'une demande d'AMM. Il ne doit pas hésiter à consulter des collègues plus expérimentés que lui. Il peut aussi faire appel au groupe interdisciplinaire de soutien (GIS), au directeur des services infirmiers ou au directeur des services professionnels de l'établissement public de son territoire de pratique. Ces derniers pourront non seulement identifier des collègues experts de la MGII mais aussi l'accompagner tout le long de la procédure clinique et administrative à suivre pour prêter assistance à une personne qui souhaite formuler une DAAMM.

Objection de conscience du professionnel compétent

La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit qu'un professionnel compétent peut refuser de prêter assistance à une personne pour la formulation d'une DAAMM ou pour le retrait d'une telle demande³⁴. Elle prévoit certains mécanismes pour trouver un autre professionnel compétent qui accepte de remédier à la situation. Le professionnel compétent doit ainsi aviser sans tarder les instances responsables, chargées de trouver un professionnel compétent qui accepte de traiter la demande et suivre les procédures prévues par la loi³⁵. Les instances responsables varient selon le lieu d'exercice du professionnel compétent, et non selon le lieu où la personne le consulte.

Instances responsables à aviser en cas d'objection de conscience du professionnel compétent

Lieu d'exercice	Instance responsable
Centre exploité par un établissement	Directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il a désignée
Cabinet privé de professionnel	Directeur général de l'instance locale ³⁶ qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé une DAAMM, ou la personne qu'il a désignée
	Si aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence du patient, le directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur le territoire, ou la personne qu'il a désignée

³⁴ En cohérence avec le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* et le *Code de déontologie des médecins* (article 24).

³⁵ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 31.

³⁶ Selon l'art. 99.4 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (Chapitre S-4.2), une instance locale est un établissement multivocationnel qui exploite notamment un centre local de services communautaires, un centre d'hébergement et de soins de longue durée et, le cas échéant, un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés.

C - De la signature du formulaire de DAAMM à son dépôt au registre

Une fois le formulaire rempli, la personne qui formule une DAAMM le signe³⁷. Le cas échéant, le tiers de confiance qui accepte sa désignation et les responsabilités qui lui incombent appose aussi sa signature sur le formulaire.

La DAAMM peut être faite de l'une des façons suivantes :

- par acte notarié en minute et le formulaire dûment rempli doit être annexé à l'acte notarié³⁸;
- ou devant témoins au moyen du formulaire. La personne déclare alors, en présence de 2 témoins, qu'il s'agit de sa demande anticipée, mais sans être tenue d'en divulguer le contenu. Les témoins datent et contresignent le formulaire. Il est à noter qu'un tel témoin ne peut être un mineur ou un majeur inapte. Il ne peut non plus être désigné à titre de tiers de confiance dans la demande ou agir à titre de professionnel compétent aux fins de l'administration de l'AMM à la personne.

Le professionnel compétent qui lui prête assistance contresigne le formulaire de DAAMM, après la personne, le tiers de confiance et les témoins, le cas échéant, attestant ainsi le respect des conditions prévues par la loi.

Tous les signataires du formulaire de DAAMM doivent être en présence les uns des autres lorsqu'ils y apposent leur signature. Un signataire peut toutefois être à distance lorsque le moyen technologique utilisé à cette fin permet à tous les signataires de s'identifier, de s'entendre et de se voir en temps réel³⁹.

Pour être applicable, la DAAMM doit être versée par le professionnel compétent qui prête assistance à la personne qui formule la demande ou, le cas échéant, par le notaire instrumentant au registre tenu par le ministre⁴⁰.

Pour suivre la procédure technique établie par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour récupérer le formulaire, le remplir et le transmettre à la RAMQ en vue de son dépôt au registre des DAAMM, consulter le [Guide pour les médecins et les infirmières praticiennes spécialisées – Formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir – Octobre 2024 \(gouv.qc.ca\)](#)



À retenir

Qu'une personne atteinte d'une MGII et devenue inapte à consentir aux soins ait formulé une DAAMM ou pas, l'apaisement des souffrances devra toujours être recherché par les professionnels compétents qui la suivent, au meilleur de leur jugement clinique, en usant des meilleures pratiques et des moyens thérapeutiques du moment dans le respect des volontés qu'elle aura exprimées quand elle était encore apte.

Rappelons que l'AMM, qu'elle soit demandée de manière contemporaine ou anticipée, doit être considérée pour autant que les autres options de soins raisonnables et disponibles ont été envisagées sérieusement avec, selon le cas, la personne ou son substitut si elle est inapte à consentir aux soins, peu importe le pronostic, et seulement si tous les critères de la loi sont respectés.

37 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.2 et 29.7. L'art. 29.2, al. 2 et 3 prévoit que si la personne ne peut pas consigner sa demande anticipée dans le formulaire de DAAMM, ou le dater et le signer parce qu'elle ne sait pas écrire ou parce qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en sa présence. Il doit être majeur et apte et ne peut pas faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne qui formule la DAAMM.

38 *Idem*, art. 29.8. En ce qui concerne la procédure de l'acte notarié, consulter les outils élaborés par la Chambre des notaires du Québec.

39 *Idem*, art. 29.9.

40 *Idem*, art. 29.10

Quels sont les éléments clés dont le professionnel compétent devra s'entretenir avec la personne qui souhaite formuler une DAAMM et à qui il prêle assistance?

- 1) Explorer les motivations de sa DAAMM. Saisir quelles sont ses valeurs, ses motivations, ses appréhensions, ses préférences en termes d'objectifs de vie et de qualité de vie. Identifier ses besoins psychologiques, sociaux, existentiels ou spirituels. Prendre en considération ses inquiétudes. La rassurer autant que possible.
- 2) S'assurer du caractère libre de la DAAMM en s'entretenant, dans un premier temps, seul à seul avec la personne.
- 3) S'assurer du caractère éclairé de la DAAMM en évaluant l'information reçue par la personne et la compréhension qu'elle en a, sur ce qui concerne :
 - a. sa maladie :
 - i. son évolution prévisible;
 - ii. son pronostic;
 - iii. ses possibles complications;
 - iv. les possibilités thérapeutiques envisageables pour traiter, pallier ou compenser les manifestations de la maladie et ses complications, ainsi que les mesures d'adaptation disponibles;
 - v. et leurs conséquences⁴¹.
 - b. les conditions cliniques et légales de l'administration d'une AMM :
 - i. les manifestations cliniques liées à la MGII décrites dans le formulaire de DAAMM ne permettront pas, à elles seules l'administration d'une AMM⁴²;
 - ii. pour qu'une AMM soit administrée, 2 professionnels compétents doivent être d'avis qu'elle :
 1. est atteinte d'une MGII;
 2. est inapte à consentir aux soins en raison de sa maladie;
 3. sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
 4. elle présente des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent pas être apaisées dans des conditions jugées tolérables;
 5. Elle est assurée au sens de la *Loi sur l'Assurance maladie* (chapitre A-29).
- c. L'objectif de la DAAMM : permettre aux professionnels compétents qui devront soulager la personne, devenue inapte, d'éventuelles souffrances persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, de le faire en ayant recours à l'AMM.
- d. La possibilité de retirer ou de modifier sa demande et les modalités à suivre pour le faire.
- e. Le respect de tout refus, manifesté par la personne, de recevoir une AMM avant son administration et, le cas échéant, la caducité de la DAAMM et sa radiation du registre.
- f. La possibilité de désigner un tiers de confiance.
- g. La possibilité de s'entretenir de sa demande avec ses proches ou avec toute autre personne qu'elle identifie.
- 4) Informer la personne et l'accompagner vers la description de manifestations cliniques plausibles dans le contexte de sa MGII et qui reflètent sa volonté concernant ses soins futurs :
 - a. Définir avec elle quels seraient ses objectifs de vie ou de qualité de vie au cours de l'évolution de sa maladie et particulièrement au regard de certaines atteintes cognitives et fonctionnelles.
 - b. S'assurer que les manifestations cliniques décrites par la personne de façon détaillée et contextualisée peuvent être liées à la MGII et qu'elles sont observables par un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer une AMM.
- 5) Informer la personne que, si elle le souhaite, elle peut s'entretenir de sa DAAMM avec ses proches ou avec toute autre personne qu'elle identifie.
- 6) Informer la personne de la possibilité d'utiliser d'autres outils d'expression anticipée des volontés concernant ses soins, en prévision de son inaptitude à y consentir. Le cas échéant, s'assurer de la cohérence des volontés exprimées dans chacun d'eux.
- 7) Établir ou réviser les objectifs de soins actuels (niveau d'intervention médicale ou niveau de soins).

41 Voir notamment *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.4 al.1 (1^o) b).

42 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29.5 al.1 (1^o).