



Énoncé de position : Demandes anticipées d'aide médicale à mourir

Résumé

Le Canada a défini un cadre légal pour l'aide médicale à mourir (AMM), mais certains des critères d'éligibilité et des garanties de protection ne sont pas encore fixées. L'un de ces éléments est le cadre de travail entourant les demandes anticipées.

En vertu de la législation actuelle, une personne atteinte d'un trouble neurocognitif au stade avancé ne sera vraisemblablement pas légalement capable de donner son consentement à recevoir l'aide médicale à mourir. La capacité à faire une demande anticipée pourrait contourner ce problème. Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD) a repris son examen de l'AMM — y compris les demandes anticipées. L'AMM est un sujet complexe et plusieurs points de vue animent notre communauté. Le débat public et le cadre légal ont évolué, tout comme les positions de la Société Alzheimer du Canada.

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif doivent jouir des mêmes droits que tous les autres Canadiens — y compris de celui de recevoir un diagnostic en temps opportun; de participer à la planification préalable des soins; d'avoir accès à des soins de santé et à des soins palliatifs de haute qualité; et de faire une demande anticipée de mort médicalement assistée si elles le souhaitent. Les demandes anticipées constituent une option de traitement possible en fin de vie dans le cadre d'une planification préalable des soins.

Il est essentiel d'inclure les points de vue des personnes vivant avec un trouble neurocognitif en cas de changement à la législation ou à la politique — notamment, les décisions affectant leur santé et leur vie. Le respect de leurs droits fondamentaux, de leur dignité et de leur bien-être doit revêtir une importance capitale, quel que soit le stade de la maladie. Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif ne doivent pas être exclues des droits dont jouissent les autres Canadiens à cause de leur diagnostic. Cela comprend l'accès aux soins en fin de vie et des options pour un soutien individualisé. La Société Alzheimer estime que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif doivent être autonomes pour prendre des décisions concernant leurs soins — y compris pour faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

La Société Alzheimer du Canada soutient le droit des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à présenter une demande anticipée de mort médicalement assistée.

Description du problème

Le cadre de travail du Canada dans lequel s'inscrit l'AMM n'inclut pas de cadre permettant de faire des demandes anticipées — un processus assorti de sauvegardes qui permet à une personne de faire une demande avant de perdre sa capacité à prendre des décisions.

Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD) a repris son examen obligatoire des dispositions du Code pénal liées à l'aide médicale à mourir et son application — notamment les demandes anticipées.

Cet examen doit respecter l'autonomie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et s'assurer qu'elles disposent des mêmes droits que les autres Canadiens — notamment celui de recevoir un diagnostic en temps opportun; de participer à la planification préalable des soins et de faire une demande anticipée de mort médicalement assistée.

Contexte

L'aide médicale à mourir

Le Canada est l'un des rares pays à autoriser une certaine forme d'aide médicale à mourir (AMM). En 2016, le Parlement du Canada a adopté une loi instaurant ¹ un cadre juridique pour l'AMM en réponse à une décision de la Cour suprême du Canada.² Cette législation permettait à un professionnel de la santé d'administrer ou de prescrire des médicaments ou des substances à la demande d'une personne afin de mettre fin à ses jours. Le cadre a été modifié en 2021 afin que l'exigence selon laquelle le décès naturel soit raisonnablement prévisible pour être admissible à l'AMM. Cette modification a été apportée en réponse à une décision de la Cour supérieure du Québec.³

L'AMM fait l'objet d'un débat public depuis de nombreuses années, et même avec la création d'un cadre juridique, certains éléments des critères d'éligibilité et des garanties procédurales demeurent en suspens. L'un de ces éléments est le cadre de travail entourant les demandes anticipées.

Le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMAD) a repris son examen obligatoire des dispositions du Code pénal liées à l'aide médicale à mourir et leur application — notamment les demandes anticipées.

Demandes anticipées d'AMM

Le cadre de travail de l'AMM du Canada exige de fournir un consentement express pour recevoir l'aide médicale à mourir. Par conséquent, les personnes qui sont dans l'incapacité de le faire, ou qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions ne sont pas admissibles à l'AMM.

L'idée d'une demande anticipée d'AMM établirait un processus et des garanties permettant de faire une demande d'AMM avant que la personne ne perde sa capacité à prendre des décisions, avec l'intention qu'il soit donné suite à sa demande dans les circonstances décrites dans la demande, après que la personne ait perdu sa capacité à prendre des décisions.

Une demande anticipée d'AMM est différente d'une instruction portant sur les soins personnels dans le cadre d'une planification préalable des soins — un processus qui comprend la nomination d'un mandataire spécial et une procuration qui décrit les souhaits pour les soins en fin de vie et pour rédiger

un testament.

Facteurs à prendre en compte chez les personnes vivant avec un trouble neurocognitif

Les personnes vivant avec un trouble neurocognitif doivent avoir les mêmes droits que les autres Canadiens, y compris celui d'obtenir un diagnostic en temps opportun, de participer à la planification préalable des soins et de présenter une demande anticipée de mort médicalement assistée.

Les politiques doivent respecter l'autonomie et l'approche centrée sur la personne. Deux notions présentées dans la Charte canadienne des droits des personnes atteintes de maladies neurodégénératives⁴ : un document élaboré par le groupe consultatif des personnes ayant une expérience vécue des troubles neurocognitifs de la Société Alzheimer, dont les membres représentent différents horizons de partout au pays.

En vertu de la législation actuelle, une personne atteinte d'un trouble neurocognitif au stade avancé ne sera vraisemblablement pas légalement capable de donner son consentement à recevoir l'aide médicale à mourir. Ce consentement exige en effet que la personne soit capable de retenir et de comprendre de nouvelles informations, de les analyser et de prendre une décision éclairée. Les effets des troubles neurocognitifs au stade avancé peuvent affecter la capacité d'une personne à prendre une décision informée concernant ses soins en fin de vie.

La capacité à faire une demande anticipée pourrait permettre de contourner ce problème, mais ces demandes ne sont pas autorisées. La législation actuelle précise qu'une personne présentant une telle demande doit avoir la capacité de donner son consentement immédiatement avant la procédure. Le consentement anticipé exige souvent une période de réflexion obligatoire qui donne à la personne plusieurs opportunités de réfléchir à sa décision et de retirer son consentement si elle le choisit.

Chaque personne vit son trouble neurocognitif à sa manière. Bien que les symptômes et la durée puissent varier d'une personne à l'autre, il n'est pas rare de bien vivre pendant de nombreuses années avec la maladie. Les souhaits, valeurs et croyances d'une personne peuvent changer avec le temps. Il est également difficile de prédire les situations à venir. L'élargissement de l'AMM visant à autoriser les demandes anticipées des personnes vivant avec un trouble neurocognitif exigera une plus grande clarté quant à la manière dont elles seront appliquées, y compris les garanties pour les personnes vulnérables. Au niveau systémique, les personnes ont besoin de soutiens pour la planification préalable des soins, de conseils professionnels et de l'accès aux soins palliatifs.

La planification préalable des soins et les soins palliatifs

Les demandes anticipées représentent une option de traitement en fin de vie dans le cadre d'une planification préalable des soins.

La planification préalable des soins vise à assurer que les plans relatifs aux soins de santé de demain soient mis en œuvre conformément aux valeurs et croyances des personnes vivant avec un trouble neurocognitif. C'est pourquoi il est important qu'elles fassent connaître leurs souhaits aux membres de leur famille, ou à un mandataire spécial dans certaines provinces, tant qu'elles sont encore capables de le faire.

Pour que la planification préalable des soins soit vraiment efficace, des options et des services doivent être en place. Les Canadiens vivant avec un trouble neurocognitif sont moins susceptibles d'être aiguillés vers des équipes de soins palliatifs, se voient prescrire moins de médicaments de soins palliatifs et ont plus de difficulté à accéder aux soins en fin de vie que les personnes ayant reçu un diagnostic d'autres maladies pouvant entraîner la mort. Cela peut exacerber les symptômes psychologiques et entraîner une mauvaise gestion des symptômes et une moins bonne qualité de vie. Améliorer l'accès aux soins palliatifs est impératif.

La planification préalable des soins contribue aussi à assurer que les personnes en fin de vie reçoivent les soins adéquats qu'elles souhaitent et choisissent. La définition d'un plan dès que possible après l'obtention du diagnostic signifie que les soins palliatifs (les soins qui, à tout moment durant une maladie⁵, répondent aux besoins physiques, émotionnels et spirituels) peuvent commencer plus tôt et ainsi améliorer la qualité de vie et de l'accompagnement vers le décès des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et de leur famille.

La planification préalable des soins peut également réduire le stress des familles et les guider lorsque leurs proches vivant avec un trouble neurocognitif ne sont plus en mesure de communiquer leurs souhaits en matière de soins de santé et personnels.

Comment la Société Alzheimer s'engage-t-elle concernant l'AMM et les demandes anticipées?

La Société Alzheimer offre aux Canadiens vivant avec un trouble neurocognitif le soutien et les informations nécessaires pour prendre des décisions informées au sujet de leurs soins, y compris en fin de vie.

L'AMM est un sujet complexe et plusieurs points de vue animent notre communauté. Le débat public et le cadre légal ont évolué, tout comme les positions de la Société Alzheimer du Canada. Nous avons sollicité les commentaires des particuliers et des sociétés provinciales, et nous avons fourni des fonds pour soutenir la recherche⁶ pour mieux comprendre les points de vue des personnes vivant avec un trouble neurocognitif et ceux de leurs proches aidants.

En fin de compte, le droit des personnes vivant avec un trouble neurocognitif à défendre leur accès à l'AMM, notamment au moyen des demandes anticipées, devrait être respecté.

Recommendations

- La Société Alzheimer du Canada soutient le droit à l'autonomie des personnes vivant avec un trouble neurocognitif pour les décisions affectant leur santé et leur vie. Ce droit inclut celui de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir si elles le souhaitent.
- Des ressources et des soutiens adéquats sont nécessaires pour la planification préalable des soins, le counseling professionnel et l'accès à des soins de longue durée et des soins palliatifs de qualité.

Au sujet de la société alzheimer

La Société Alzheimer est le principal organisme de bienfaisance national œuvrant dans le domaine de la santé qui se consacre aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un autre trouble neurocognitif au Canada. Active dans les communautés partout au Canada, la Société informe, offre des programmes et des services aux personnes ayant reçu un diagnostic et aux proches aidants. Le Programme de recherche de la Société Alzheimer est le principal bailleur de fonds de la recherche visant à mieux comprendre les causes des troubles neurocognitifs, à améliorer les traitements et les soins et à trouver des remèdes curatifs.

¹ Loi C-14, la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/annualstatutes/2016_3/fulltext.html

² Carter c. Canada (Procureur général) <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/14637/index.do>

³ Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS <https://www.canlii.org/fr/qc/qccs/doc/2019/2019qccs3792/2019qccs3792.html>

⁴ <https://alzheimer.ca/en/take-action/change-minds/canadian-charter-rights-people-dementia>

⁵ Une stratégie sur la démence pour le Canada : Ensemble, nous y aspirons, 2019 <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/dementia-strategy.html>

⁶ Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients: A Qualitative Descriptive Study of the Attitudes of People Living with Alzheimer's Disease in Quebec <https://id.erudit.org/iderudit/1084452ar>
L'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur : analyse des commentaires de participants à une enquête <https://id.erudit.org/iderudit/1084450ar>