

Mémoire sur l'aide médicale à mourir et l'inaptitude

Présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Mai 2021



Chambre
des notaires

© Chambre des notaires du Québec, 2021
101-2045 rue Stanley
Montréal QC H3A 2V4
Tél. : 514-879-1793 / 1-800-263-1793
Télec. : 514-879-1923
www.cnq.org

Toute reproduction d'une partie quelconque de ce document par quelque procédé que ce soit est strictement interdite sans l'autorisation écrite de l'auteur.

Dépôt légal : 2^e trimestre 2021
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 978-2-924887-54-7 (PDF)

Table des matières

Préambule	4
Introduction	5
Sommaire des recommandations	8
Les notaires et l'aide médicale à mourir	9
Commission mourir dans la dignité.....	9
Projet de loi 52 - Loi concernant les soins de fin de vie.....	9
Les directives médicales anticipées (DMA)	10
Groupe d'experts de la Chambre des notaires sur l'aide médicale à mourir.....	10
Jugement Truchon c. Procureur général du Canada.....	11
Projet de loi C-7	12
La demande anticipée	13
L'incertitude inhérente à la demande anticipée	14
Le notaire et l'acte notarié comme mesure de sauvegarde	16
L'intégrité du consentement	16
Le statut d'officier public du notaire : une particularité québécoise	17
La clarté des communications pour réduire l'incertitude	19
Le notaire et le tiers de confiance	23
Le projet de loi C-7 et la renonciation au consentement final	26
Une ouverture du fédéral à l'élargissement de la renonciation au consentement final	27
Aménager la demande anticipée à l'intérieur des limites actuelles du droit	28
Directives médicales anticipées : un coup de barre est nécessaire	31
De tristes constats	31
Le moment d'apporter des solutions.....	32
Une campagne nationale d'information.....	33
Le Dossier Santé Québec (DSQ) comme seul endroit de consultation.....	34
Permettre la révocation des DMA faites sous forme notariée	35
Un élargissement possible pour mieux répondre aux besoins	35
Conclusion	37

Préambule

La Chambre des notaires du Québec (« **Chambre** ») est un ordre professionnel regroupant plus de 3 900 notaires et conseillers juridiques. Elle a pour mission principale d'assurer la protection du public, notamment en promouvant l'exercice du droit préventif, en soutenant une pratique notariale innovante et visant l'excellence, tout en favorisant l'accès à la justice pour tous. Au-delà de cette mission première, la Chambre, grâce à ses interventions auprès du législateur, protège et diffuse les valeurs sur lesquelles est fondé le système juridique québécois et canadien, à savoir, l'égalité, l'équité et les responsabilités individuelles et collectives.

La Chambre rappelle que les notaires sont des juristes de proximité qui accompagnent les citoyens dans plusieurs étapes importantes de leur vie. Ils ont développé une expertise en matière de protection des personnes en situation de vulnérabilité en leur offrant l'accompagnement juridique nécessaire afin qu'elles comprennent clairement le droit en vigueur et que leurs volontés soient respectées. La fonction d'officier public du notaire lui permet aussi d'agir avec impartialité afin de rechercher de façon probe et juste le meilleur intérêt de toutes les parties au dossier.

Introduction

L'aide médicale à mourir est, depuis plus de cinq ans, une réalité bien acceptée au Québec, tant dans la population que dans les milieux soignants. La pratique et l'usage, bien que très récents, commencent toutefois à révéler les lacunes de la législation applicable qui, malheureusement, n'est pas complètement en phase avec la réalité vécue par plusieurs Québécoises et Québécois.

Une de ces principales lacunes est l'impossibilité, pour toute personne, de consentir à l'avance à l'aide médicale à mourir. En effet, la *Loi concernant les soins de fin de vie*¹ (« **Loi québécoise** ») n'exige pas spécifiquement le consentement final avant de procéder à l'injection des substances qui provoqueront la mort de la personne; toutefois, l'obligation du médecin de s'assurer que la personne n'a pas retiré sa demande avant de procéder à l'injection terminale ne permet pas le consentement anticipé. La *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*² (« **Loi canadienne** »), pour sa part, oblige le professionnel de la santé à obtenir le consentement exprès de la personne immédiatement avant de lui administrer l'aide médicale à mourir, sauf si elle y a renoncé formellement par une entente et que sa mort naturelle est raisonnablement prévisible.

En effet, le projet de loi C-7 – *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*³ (« **PL C-7** ») qui fut adopté par la Chambre des Communes, le 17 mars 2021, est venu ouvrir la porte au consentement anticipé à l'aide médicale à mourir, mais toutefois, dans des conditions très précises. Ces conditions ne permettent pas aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible de pouvoir renoncer au consentement final avant que ne leur soit administrée l'aide médicale à mourir. Dans ses représentations auprès du Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des Communes et du Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles qui ont eu à étudier le PL C-7, la Chambre s'est d'ailleurs désolée que

¹ RLRQ, c. S-32.0001.

² L.C. 2016, ch. 3, art. 241.2 (3) h)

³ 5 octobre 2020, 43^e législature, 2^{ème} session.

le législateur fédéral permette, par la renonciation contractuelle, le consentement anticipé uniquement pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible⁴.

Pour la Chambre, il importe que les personnes qui reçoivent un diagnostic de maladie grave, incurable et dégénérative puissent faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

C'est donc maintenant au tour du législateur québécois de prendre action et de réaliser des modifications à la *Loi concernant les soins de fin de vie* afin que cette dernière reflète la réalité vécue par les Québécoises et les Québécois, notamment en permettant aux personnes atteintes d'une maladie grave, dégénérative et incurable de faire une demande anticipée à l'aide médicale à mourir afin que ce soin leur soit administré même si elles ne sont plus en mesure de consentir lors du moment venu. Pour ce faire, le législateur québécois possède deux atouts majeurs : un consensus dans la population à l'effet que les personnes atteintes d'une maladie comme l'Alzheimer devraient pouvoir demander de façon anticipée l'aide médicale à mourir⁵; et un rapport exhaustif rédigé par des représentants des principaux intervenants dans le dossier de l'aide médicale à mourir qui recommande que les personnes atteintes de maladies graves et incurables puissent faire une demande anticipée à l'aide médicale à mourir⁶.

Dans le cadre de son passage devant la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, la Chambre entend reprendre les positions qu'elle a avancées lors des travaux du PL C-7, en faisant, bien évidemment les adaptations

⁴ CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Mémoire sur le projet de loi C-7 Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, novembre 2020, en ligne : https://www.cnq.org/wp-content/uploads/2021/03/503044-C-7--Memoire-CNQ_11-11-2020.pdf

⁵ Un sondage commandé par la Chambre des notaires en 2019 révèle que la quasi-totalité des Québécois (93 %) est en accord pour dire que les personnes atteintes d'une maladie grave, dégénérative et incurable devraient pouvoir demander et obtenir une aide médicale à mourir. La majorité (85 %) croit également qu'il faudrait permettre aux gens qui le souhaitent d'exprimer à l'avance leur volonté d'obtenir une aide médicale à mourir (demande anticipée), si un jour ils étaient atteints d'une maladie grave, dégénérative et incurable. Voir : LÉGER, *Sondage sur Perception de l'aide médicale à mourir / Perception des Québécois*, Rapport de recherche pour la Chambre des notaires du Québec, Projet 11150-019, Montréal, 30 octobre 2019.

⁶ Naïma HAMROUNI – Rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, « 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 », Gouvernement du Québec, MSSS, 29 novembre 2019, en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

nécessaires à la suite de l'adoption de ce projet de loi en mars dernier. Ainsi, elle entend, dans un premier temps, exposer le rôle que peuvent jouer les notaires auprès des personnes désirant donner leur consentement à des soins de fin de vie de façon anticipée en mettant de l'avant le fait que le notaire est un officier public impartial devant veiller au meilleur intérêt des parties. Les récentes interventions de la Chambre dans le dossier de l'aide médicale à mourir seront aussi relatées afin de situer le lecteur dans le contexte historique et législatif approprié afin de comprendre les recommandations contenues dans le présent mémoire.

Dans un deuxième temps, la Chambre exposera ses recommandations pour s'assurer que la demande anticipée d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave, incurable et dégénérative puisse être effectuée d'une façon qui allie la sécurité juridique d'une mesure de sauvegarde appropriée et la préservation de l'autonomie de la personne. Elle proposera, par la suite, des adaptations à ses recommandations initiales afin que cette demande puisse être applicable dès aujourd'hui, le tout en respect du cadre juridique imposé par l'adoption du PL C-7.

Finalement, la Chambre souhaite profiter de l'occasion pour ramener à l'avant-plan la question des directives médicales anticipées (« **DMA** ») et faire des recommandations afin que ces directives introduites dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* soient davantage connues et utilisées, le tout au bénéfice des citoyens.

Sommaire des recommandations

Aux termes du présent mémoire, la Chambre recommande ce qui suit :

<p>1</p>	<p><i>Permettre la demande anticipée à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave, dégénérative et incurable uniquement par acte notarié afin d'assurer la sécurité juridique de la demande et le consentement éclairé du demandeur</i></p>
<p>2</p>	<p><i>La demande anticipée d'aide médicale à mourir d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave, dégénérative et incurable devrait désigner un tiers de confiance qui indiquera au personnel soignant le moment venu où le processus menant à l'administration de l'aide médicale à mourir doit être enclenché</i></p>
<p>3</p>	<p><i>Que le gouvernement du Québec exerce des pressions sur le gouvernement fédéral afin que ce dernier élargisse la possibilité de renoncer au consentement final à l'aide médicale à mourir aux personnes qui se qualifient aux conditions, mais dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible</i></p>
<p>4</p>	<p><i>Afin de remédier à la méconnaissance par le public des DMA et augmenter et uniformiser leur consultation par les professionnels de la santé, la Chambre recommande :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>• De lancer une campagne nationale d'information et de sensibilisation sur les DMA;</i> <i>• D'inscrire les DMA dans le Dossier santé Québec (DSQ); et</i> <i>• De mettre sur pied un comité médico-juridique chargé de rédiger un document explicatif sur les DMA qui serait transmis aux médecins</i>
<p>5</p>	<p><i>Modifier l'article 54 de la Loi concernant les soins de fin de vie en permettant aussi la révocation des DMA par acte notarié en minute</i></p>

Les notaires et l'aide médicale à mourir

Les notaires étant des acteurs incontournables en matière de protection des personnes en situation de vulnérabilité, la Chambre a pris très tôt position dans le dossier de l'aide médicale à mourir. Ses interventions ont toujours eu comme objectif d'assurer un équilibre entre le respect de l'autonomie de la volonté des personnes et leur protection.

Commission mourir dans la dignité

La société étant un écosystème en constante évolution, elle a tôt fait de réclamer le droit de « mourir dans la dignité » et a interpellé le législateur afin de débattre de cette question. C'est ainsi que fut créée, au tournant des années 2010, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Dans le cadre des consultations lancées par cette commission, la Chambre fut l'un des premiers organismes à faire des propositions concrètes et innovatrices sur le sujet. Elle a, entre autres, pris position en faveur de la reconnaissance juridique par l'État du libre choix d'un individu face à l'euthanasie et au suicide assisté.

Projet de loi 52 - Loi concernant les soins de fin de vie

Au cours de l'automne 2013, des consultations particulières se sont tenues concernant le projet de loi n°52 intitulé *Loi concernant les soins de fin de vie* (« **PL 52** »). La Chambre a participé à la consultation; son mémoire⁷ a été présenté aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux par le président de l'époque, M^e Jean Lambert, accompagné pour l'occasion de M^e Alain Roy, professeur de droit à l'Université de Montréal.

Dans son mémoire, la Chambre, à l'instar du Collège des médecins du Québec, avait alors exprimé son accord à l'expression d'un consentement anticipé à l'aide médicale à mourir et avait même proposé un processus mettant à profit le statut d'officier public du

⁷ CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Mémoire portant sur le projet de loi n 52 - Loi concernant les soins de fin de vie*, 24 septembre 2013, en ligne : https://www.cng.org/wp-content/uploads/2013/09/191645-137_fr_v_memoire-projet-de-loi-n52.pdf; QUÉBEC, ASSEMBLÉE NATIONALE, *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux*, 1^{ère} sess., 40^e légis., 24 septembre 2013, vol. 43 n° 37, « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n°52 - *Loi concernant les soins de fin de vie* », en ligne : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-130924.html>.

notaire, agissant comme agent certificateur de la légalité de chaque cas avant l'administration des substances provoquant la mort, et ce, pour octroyer confiance et sécurité juridique à l'opération. Elle recommandait également que le consentement anticipé à l'aide médicale à mourir soit formulé obligatoirement par acte notarié.

Les directives médicales anticipées (DMA)

En 2015, le législateur québécois a formellement reconnu le rôle des notaires en matière de planification de soins de fin de vie. En effet, le PL 52 est venu créer le régime des directives médicales anticipées, mécanisme par lequel une personne peut, à l'avance, accepter ou refuser cinq soins précis⁸ que l'équipe soignante pourrait lui proposer lorsqu'elle se trouve dans trois situations cliniques⁹. Or, les deux formes d'expression de la volonté retenues par le législateur québécois pour les DMA sont l'acte notarié et le formulaire prescrit par le ministre à être signé devant témoins¹⁰.

Le législateur québécois a donc reconnu que le notaire est un professionnel du droit qui apporte la sécurité juridique nécessaire aux personnes désirant faire leurs DMA en s'assurant que leurs volontés soient respectées et que leur consentement est donné de façon libre et éclairé. D'ailleurs, la Chambre a incité les notaires à inviter leurs clients à s'informer auprès de ressources médicales fiables avant la séance de signature de l'acte qui devra faire mention de ces consultations.

Groupe d'experts de la Chambre des notaires sur l'aide médicale à mourir

À l'automne 2017, un groupe d'experts a été mandaté par le gouvernement québécois (« **groupe d'experts du gouvernement** »), afin « d'examiner la question complexe de l'application de l'aide à mourir pour les personnes inaptes sur le plan clinique et juridique, notamment en ce qui a trait aux demandes médicales anticipées. » Les travaux du groupe

⁸ Les cinq soins sont les suivants : la réanimation cardio-respiratoire, la ventilation assistée par respirateur, la dialyse, l'alimentation forcée ou artificielle et l'hydratation forcée ou artificielle.

⁹ Les trois situations sont les suivantes : 1) la personne souffre d'une condition médicale grave et incurable et est en fin de vie ; 2) la personne est dans un état comateux jugé irréversible ou dans un état végétatif permanent ; 3) la personne est atteinte de démence grave, sans possibilité d'amélioration.

¹⁰ *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S -32.0001, art. 52 al.1.

d'experts devant se conclure par la remise d'un rapport au ministre de la Santé et des Services sociaux au printemps 2019, la Chambre décida de mettre sur pied, en avril 2019, son propre groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir (« **groupe d'experts de la Chambre** »). Ce groupe devait analyser précisément la question de la demande d'aide médicale à mourir faite de façon anticipée. La mise sur pied de ce groupe avait pour but de permettre à l'Ordre de réagir promptement aux conclusions du rapport du groupe d'experts du gouvernement. Le groupe d'experts de la Chambre était composé de notaires ayant une expérience et une expertise pointue en la matière. Les réflexions et les travaux de ces experts constituent l'essentiel de ce mémoire, aujourd'hui déposé devant la Commission spéciale.

Bien que plusieurs études, rapports et documents scientifiques furent analysés dans le cadre des travaux des experts de la Chambre, le rapport du Conseil des Académies Canadiennes (« **experts du CAC** ») intitulé *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir* et paru en 2018¹¹, fut sans contredit, un document phare ayant alimenté la réflexion des membres de ce groupe d'experts.

Jugement Truchon c. Procureur général du Canada

Fortement interpellée par le jugement *Truchon c. Procureur général du Canada*¹² rendu le 11 septembre 2019 par l'Honorable Christine Baudouin de la Cour supérieure du Québec, la Chambre, de concert avec le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, a pris position afin d'appuyer les conclusions de ce jugement et demander aux gouvernements fédéral et provincial de « réviser sans plus tarder leur loi respective et surtout, ce faisant, de s'assurer de les harmoniser pour enlever toute ambiguïté concernant l'exercice des droits des personnes¹³ ». La Chambre a par la suite participé aux deux éditions du Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie organisées par le

¹¹ N. HAMROUNI, préc., note 7.

¹² 2019 QCCS 3792

¹³ CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Aide médicale à mourir : penser d'abord aux patients*, Communiqué de presse, 8 octobre 2020, en ligne : <https://www.cng.org/la-chambre-et-votre-protection/actualites-et-salle-de-presse/aide-medicale-a-mourir-penser-dabord-aux-patients/>

ministère de la Santé et des Services sociaux qui se sont déroulées en janvier et décembre 2020, ainsi qu'à la consultation publique sur l'aide médicale à mourir du gouvernement fédéral en janvier 2020.

Projet de loi C-7

Comme mentionné ci-dessus, la Chambre a participé aux travaux entourant le PL C-7 : *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* en déposant un mémoire au Comité permanent de la justice et des droits de la personne de la Chambre des Communes et du Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles.

La demande anticipée

Depuis l'arrêt Truchon dans lequel la juge Baudouin est venue invalider les critères de « mort raisonnablement prévisible » et de « fin de vie », la question de l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir est au coeur des débats et des préoccupations des citoyens. Plus précisément, une conscientisation et un appui populaire semblent se manifester en faveur du droit des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable de formuler à l'avance une demande d'aide médicale à mourir, leurs facultés cognitives et leur capacité de consentir allant inéluctablement décliner au fil du temps. Cette revendication citoyenne est bel et bien présente : un récent sondage Léger indique que 85 % des Québécoises et des Québécois sont d'avis qu'il faut permettre aux personnes qui le souhaitent d'exprimer à l'avance leur volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir si un jour elles étaient atteintes d'une maladie grave, neurodégénérative et incurable¹⁴.

Cet élargissement de l'aide médicale à mourir trouve aussi des échos au sein de la communauté des experts de tous horizons. En effet, le groupe d'experts du gouvernement, composé de représentants du milieu médical, juridique et social, a déposé, en novembre 2019, un rapport exhaustif et très complet sur la question du consentement anticipé à l'aide médicale à mourir¹⁵. La recommandation 3 du rapport est sans équivoque :

« 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 de maladie grave et incurable.

Bien qu'elle n'ait pas de caractère exécutoire, cette demande devra néanmoins être considérée et évaluée, au moment opportun, dans le respect des conditions précisées dans le présent rapport¹⁶. »

¹⁴ LÉGER, préc., note 6.

¹⁵ N. HAMROUNI, préc., note 7.

¹⁶ *Id.*, p. 6.

L'incertitude inhérente à la demande anticipée

Même si la volonté populaire sur la demande anticipée d'aide médicale à mourir est bien réelle, il importe d'analyser la question du caractère certain de la demande afin de réduire au minimum tout risque d'abus et de dérapage et ainsi donner la valeur juridique suffisante à la volonté des personnes qui désirent faire une telle demande.

Selon les experts du CAC, la mise en œuvre d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir met en lumière l'incertitude liée aux trois dimensions suivantes :

1. *l'état du patient* (correspondance entre son état actuel, son souhait actuel de recevoir l'aide médicale à mourir et les conditions décrites dans sa demande anticipée);
2. *la clarté de la communication* (à quel point le patient a bien décrit dans sa demande anticipée d'aide médicale à mourir les situations constituant pour lui une souffrance intolérable, le nombre de fois où il a discuté de ses volontés et à quel point ces volontés étaient constantes); et
3. *la solidité des relations* (le patient avait des relations étroites et ouvertes avec les professionnels de la santé et avec ses proches et si au moins une personne de confiance était familiarisée avec sa demande anticipée d'aide médicale à mourir et la soutenait)¹⁷.

L'incertitude appréhendée soulève des questions en ce qui concerne l'application des critères législatifs, des lignes directrices de pratique clinique et des concepts éthiques correspondants nous disent les experts du CAC¹⁸. Ceux-ci en identifient quatre qui intéressent particulièrement la Chambre en vue de leur apporter un remède par le recours à l'acte de l'officier public qu'est le notaire. Les voici succinctement exposées :

¹⁷ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, les demandes anticipées d'aide médicale à mourir et les demandes lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué – Sommaire des rapports*, Ottawa, 2018, p. 20, en ligne : <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/Sommaire-des-rapports.pdf>.

¹⁸ *Ibid.*

1. Le critère de la souffrance intolérable présente une difficulté, particulièrement quant à l'évolution du degré de souffrance ressentie puisque la souffrance est une expérience subjective au patient qui ne peut plus en communiquer l'intensité.¹⁹
2. Le consentement éclairé qui doit être volontaire pose la difficulté d'être fondé sur une information sincère et adéquate fournie par un professionnel de la santé. Une demande anticipée rédigée longtemps à l'avance, soulève l'interrogation des conditions prévalant lorsque cette demande a été formulée. Y a-t-il eu des échanges sérieux avec un professionnel de la santé? Et les proches ont-ils été associés à la réflexion du patient? Y a-t-il eu présence de témoins crédibles à la signature de cette demande anticipée d'aide médicale à mourir?
3. Le rôle des décideurs tiers est majeur puisque ceux-ci entrent en scène lorsque la personne qui a donné ses instructions aura perdu sa capacité de consentir aux soins²⁰.
4. Enfin, des contradictions sont possibles entre la situation prévue et la situation actuelle ou présente. La personne qui a formulé une telle demande anticipée devra compter sur les autres pour reconnaître le moment où les conditions décrites dans sa demande correspondant à une souffrance intolérable seront remplies²¹ ».

Malgré ces questionnements, les experts du CAC affirment que « les demandes anticipées d'AMM offriraient à certaines personnes qui prévoient de perdre leur capacité décisionnelle, les moyens de s'assurer que le désir d'AMM qu'elles ont exprimé par le passé soit respecté, même si elles ne peuvent pas donner leur consentement immédiatement avant la procédure. Avoir une certaine garantie que leur demande d'aide médicale à mourir sera honorée pourrait leur procurer du confort et soulager leur anxiété

¹⁹ « La nécessité de cette interprétation pourrait être sensiblement réduite si le patient définissait clairement dans sa demande anticipée d'aide médicale à mourir les conditions représentant pour lui une souffrance intolérable », CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 18, p. 22.

²⁰ « Dans le cas de demande anticipée d'AMM, il pourrait être précieux de prendre en considération la façon de concilier les volontés écrites du patient, le point de vue d'un mandataire légalement autorisé, l'avis des membres de la famille et l'opinion des professionnels de la santé, surtout s'ils ne concordent pas. », préc., note 18, p. 23.

²¹ « Une telle demande devrait préciser les critères que la personne considère intolérables (par exemple, être clouée au lit, ne pas reconnaître les membres de sa famille, éprouver des difficultés à respirer ou à ressentir de la douleur), mais il s'agit de situations de souffrance prévues qui peuvent ne pas correspondre à l'expérience vécue par la personne lorsqu'elle souffre réellement », *Ibid.*

et leur détresse en fin de vie²² ». Cette affirmation fut reprise dans le rapport d'experts du gouvernement où, faisant référence au cas de Mme Sandra Demontigny, une femme au début de la quarantaine qui souffre d'une forme précoce et héréditaire de la maladie d'Alzheimer, il fut mentionné ceci :

« La possibilité d'exprimer de manière anticipée sa volonté de recevoir l'AMM permettrait d'apaiser les inquiétudes des personnes qui, comme madame Demontigny, vivent quotidiennement avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer, et souhaitent vivre le plus paisiblement possible et terminer leur vie dans des conditions qu'elles auront jugées acceptables pour elles-mêmes²³. »

Il ressort donc de l'analyse des experts du CAC que des mesures de protection adéquates doivent être appliquées afin de remédier aux incertitudes liées à la mise en place d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Ces mesures de protection ou « mesures de sauvegarde » doivent pouvoir garantir tant le respect de l'autodétermination de la personne que sa protection²⁴.

Le notaire et l'acte notarié comme mesure de sauvegarde

Comme elle l'avait proposé dans son mémoire sur le PL 52, la Chambre croit, aujourd'hui encore, que la demande anticipée d'aide médicale à mourir pour une personne atteinte d'une maladie grave, incurable et dégénérative **devrait être faite uniquement sous forme notariée**. Le rôle du notaire et de l'acte notarié dans la demande anticipée sera donc exposé dans la présente section.

L'intégrité du consentement

Le pivot de notre droit privé demeure évidemment le consentement de la personne. Le cadre juridique applicable aux volontés relatives aux soins de fin de vie se doit donc de garantir l'intégrité du consentement donné. Si, comme le propose la Chambre, le législateur adhère à l'idée d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir en permettant les

²² *Id.*, p. 25.

²³ N. HAMROUNI préc., note 7, p. 13.

²⁴ « Les mesures de protection peuvent répondre aux risques en réduisant les conséquences possibles ou la probabilité, quoiqu'il soit impossible d'éliminer totalement les risques. Les mesures de protection constituent un outil d'atténuation des risques permettant à la population canadienne de profiter de la procédure; les décideurs devront juger si et quand ces mesures se révéleront efficaces. », préc., note 18, p. 26.

demandes anticipées, un rehaussement des garanties applicables aux consentements exprimés se révélera alors nécessaire.

L'intervention du notaire permettrait de dissiper la crainte ou le malaise que l'on peut ressentir devant l'expression d'une volonté formulée par anticipation. Le notaire serait à même d'expliquer à la personne exprimant ses volontés anticipées la teneur du cadre juridique applicable et les valeurs humaines qui y sont sous-jacentes. Il pourrait, dans un contexte empreint de la charge émotive qui accompagne la tombée d'un diagnostic médical, la rassurer sur le caractère absolument révocable d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Le notaire aurait également pour mission d'informer la personne de l'obligation des professionnels de la santé devront tenir compte de l'existence de la demande anticipée advenant son inaptitude à consentir. C'est donc en toute connaissance de cause que la personne apte à consentir requerrait par anticipation l'aide médicale à mourir. On rejoindrait ici la présomption prévue à l'article 59 de la Loi québécoise concernant les directives médicales anticipées voulant que l'auteur de ces directives ait obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de la signature. Ce principe reconnu dans la Loi québécoise doit, selon la Chambre, nécessairement se transposer à la demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Le statut d'officier public du notaire : une particularité québécoise²⁵

Le notaire québécois est officier public²⁶. Il est ainsi du devoir du notaire d'évaluer la capacité juridique de toute personne comparaisant devant lui sous l'angle suivant : cette personne est-elle mentalement apte à donner un consentement valide à l'acte? En effet, « un individu peut se trouver temporairement dans l'impossibilité de donner un consentement : il est, à ce moment, inapte, mais toujours pourvu de la capacité sur le

²⁵ Certains passages de cette sous-section sont repris du mémoire de la Chambre des notaires qui fut déposé le 22 mai 2013 dans le cadre de l'étude du projet de loi n 35 – *Loi modifiant le Code civil en matière d'état civil, de successions et de publicité des droits*. Voir : CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC, *Mémoire sur le projet de loi n°35 - Loi modifiant le Code civil en matière d'état civil, de successions et de publicité des droits*, mai 2013, en ligne : https://www.cng.org/wp-content/uploads/2020/10/236_fr_v_memoire-projet-de-loi-n35.pdf

²⁶ *Loi sur le notariat*, RLRQ, c. N-3, art. 10.

plan légal²⁷». Les articles 1398 et 1399 C.c.Q. prévoient à cet égard que le consentement doit être donné de façon libre et éclairée par une personne qui, au temps où elle le manifeste de façon expresse ou tacite, est apte à s'obliger. Cela signifie que le consentement doit être donné de plein gré, en pleine connaissance de cause, sans crainte, influence indue ou captation et doit être exempt d'erreur ou de dol²⁸.

Le notaire a donc l'obligation de prendre les moyens qui s'imposent afin de vérifier la capacité des parties à consentir à un acte, tout en fournissant les explications utiles et nécessaires pour qu'elles en comprennent les tenants et aboutissants²⁹. Pour ce faire, le notaire peut notamment poser des questions à la personne concernée afin de déterminer son aptitude. Il dispose également d'outils et de tests pour évaluer la capacité d'une personne à consentir à l'acte. Enfin, lorsque requis, il peut évidemment se référer, pour évaluation, à un professionnel de la santé (médecin, psychiatre, etc.).

En sa qualité d'officier public, le notaire instrumentant doit personnellement vérifier la validité et la qualité des consentements des personnes qui comparaissent devant lui³⁰. Au terme de la lecture de l'acte et du devoir de conseil qui lui incombe, le notaire doit personnellement s'assurer que l'acte qu'il instrumente est conforme aux volontés qui lui auront été exprimées. L'acte notarié qui aurait été reçu sans que cette formalité essentielle ait été accomplie perdra son caractère authentique³¹. **Il est donc de l'essence même de l'acte notarié que le notaire soit en mesure de communiquer directement avec chacune des parties**³². Dans cette perspective, le professeur Alain Roy écrit :

²⁷ Voir : Christine MORIN et Katherine CHAMPAGNE, « Chronique - L'aptitude requise pour rédiger des directives médicales anticipées », dans *Repères – La référence*, Montréal, juin 2016, EYB2016REP1985 et; Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : un concept pour le moins ambigu », (2003) 63 *R. du B.* 1, 6.

²⁸ Voir : C. MORIN et K. CHAMPAGNE, préc., note 28.

²⁹ Voir : Robert DUGUAY, « Critères à considérer pour évaluer le degré d'inaptitude à faire un testament ou autres transactions », (2000) 1 *C.P. du N.* 17, 19.; Gérard GUAY, « Problématiques et nouveautés quant à la protection des personnes vulnérables », (2012) 1 *C.P. du N.* 155, 160.

³⁰ Selon le deuxième alinéa de l'article 50 de la *Loi sur le notariat*, le consentement d'une partie et sa signature peuvent toutefois être donnés en présence d'un autre notaire que le notaire instrumentant, pourvu que ce dernier reçoive la dernière signature.

³¹ *Loi sur le notariat*, RLRQ, c. N 3, art. 51.

³² En France, malgré l'absence de précision législative, la doctrine et la jurisprudence ont admis le recours à l'interprète dans l'acte notarié. Selon Roger Comtois, une telle ouverture pourrait s'expliquer par certains facteurs propres au notariat français où le notaire est « [...] Plus qu'ici un fonctionnaire public et il est moins qu'ici un officier public ». Roger COMTOIS, « L'interprète est-il admissible dans les actes notariés ? », (1956) 59 *R. du N.* 99, 103.

« La lecture et l'explication concomitante du contenu d'un acte notarié, de même que la vérification des consentements n'est pas qu'une simple opération technique que toute personne peut valablement accomplir. Les responsabilités qu'assume le notaire ne lui sont pas confiées pour des raisons d'accommodement, mais parce qu'il possède la formation, les qualifications et les connaissances juridiques lui permettant de procéder efficacement aux vérifications requises. [...] Si l'on admet qu'un notaire puisse éventuellement déléguer les leviers de contrôle à un autre intervenant, indépendamment du contexte, on ouvre une importante brèche dans les fondements de l'institution notariale³³. »

Le consentement éclairé s'infère donc nettement de la description des démarches d'information entreprises par le demandeur, de la nature des renseignements qu'il aura reçus et du sérieux des sources consultées. L'acte devra en faire état. Ainsi, il sera possible de savoir à quel point la personne était renseignée sur sa situation lorsqu'elle a rédigé sa demande. De cet exercice s'infère le devoir de conseil du notaire qui, par ses questions et vérifications, assurera que le demandeur a bel et bien signé en toute connaissance de cause, en validant que la personne a obtenu les informations nécessaires afin d'avoir un consentement éclairé. Il n'est pas non plus négligeable d'affirmer que l'acte notarié confirme la date certaine ainsi que l'identité de la personne qui comparaît devant le notaire³⁴.

À la lumière de ces explications, la Chambre est convaincue que la demande anticipée d'aide médicale à mourir faite sous forme notariée permettrait de remédier à la lacune relative à l'intégrité du consentement, tel qu'identifiée par les experts du CAC.

La clarté des communications pour réduire l'incertitude

Dans son rapport, le groupe d'experts du gouvernement recommande ce qui suit (recommandation 4):

« Que soit conçu un formulaire de demande anticipée d'AMM, distinct du formulaire de DMA prévu par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, et que ce

³³ Alain ROY, *Déontologie et procédure notariales*, Montréal, Éditions Thémis, 2001, p. 53.

³⁴ *Loi sur le notariat*, RLRQ, c. N 3, art. 52.

formulaire soit intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ». La personne formule elle-même, de manière libre et éclairée, la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Elle signe et date sa demande. La personne signe son formulaire en présence d'un médecin, qui le signe également et confirme :

- le diagnostic de maladie grave et incurable;
- l'aptitude de la personne à consentir aux soins et à faire sa demande anticipée d'AMM; et
- le caractère libre et éclairé de la demande.

Cette démarche est faite par la personne elle-même devant deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute³⁵ ».

Or, la Chambre rappelle que la clarté des communications, c'est-à-dire le degré de précision et d'acuité avec lequel une personne est en mesure de décrire ses souffrances et le moment, selon elle, opportun de lui administrer l'aide médicale à mourir, est un élément de la plus haute importance afin de pallier l'incertitude qui accompagne la demande anticipée d'aide médicale à mourir. En effet, une description claire des souffrances et/ou des conditions de vie jugées intolérables par une personne malade permettra au tiers de confiance (nous reviendrons sur cette notion plus loin dans ce mémoire) et à l'équipe médicale d'être véritablement en mesure de reconnaître l'arrivée du « moment venu ». Ce moment est celui où seront réunis les éléments qualitatifs décrits par le demandeur comme conditions de vie intolérables et qui justifient que lui soit administrée l'aide médicale à mourir.

L'acte notarié comme instrument permettant d'établir clairement la volonté de la personne

En tout respect, la Chambre croit que le formulaire proposé par le groupe d'experts du gouvernement ne va pas assez loin dans le contenu de la demande en n'accordant pas l'importance due à l'élément crucial de cette demande, soit le « moment venu » (lequel

³⁵ Voir : Recommandation 4; N. HAMROUNI, préc., note 7.

doit être défini et décrit avec attention par l'auteur dans sa demande). En effet, c'est sur cette description essentielle des conditions et conséquences de sa maladie lui rendant la vie intolérable que se fondera la décision des soignants de procéder à l'administration de ce soin en tout respect de la volonté de la personne demandant l'aide médicale à mourir. Est-il nécessaire d'ajouter que, plus cette description sera précise, personnalisée et compréhensible, plus seront confortés l'équipe médicale et le tiers de confiance, s'il en est, quant à la qualité de l'expression de la volonté à laquelle ils feront droit par l'administration de ce soin. Ce faisant, la Chambre croit qu'il vaudrait mieux définir la notion de « moment venu » afin de réduire l'incertitude face à la demande d'aide médicale à mourir.

C'est ici que l'acte notarié prend toute sa valeur. En effet, une telle demande rédigée par un notaire, professionnel du droit spécifiquement formé et accrédité pour ce faire, et juriste de proximité en mesure d'accompagner la personne tout au long du processus, permettrait d'assurer l'exactitude, la clarté et la précision des informations qui y seraient consignées. L'acte notarié viendrait alors donner une véritable valeur incomparable de fiabilité au processus de demande anticipée d'aide médicale à mourir, le notaire instrumentant étant en mesure de réellement interagir avec la personne afin de vérifier que son niveau d'information est suffisant.

L'acte notarié devra donc contenir la description aussi précise que possible des conditions représentant pour le demandeur une souffrance intolérable. Cette description facilitera la tâche de l'équipe de soins qui devra décider si l'état du patient les satisfait. Les éléments qui doivent être réunis pour que le « moment soit venu » devront être décrits avec exactitude (par exemple, être cloué au lit, éprouver de sérieuses difficultés à respirer, être accablé par des douleurs intenses, ne plus reconnaître ses proches, être incapable de s'alimenter, etc.).

Une formation et une accréditation pour les notaires

La Chambre est à ce point convaincue de l'importance de cet acte notarié particulier, qu'elle envisage d'offrir à tout notaire désireux d'instrumenter ce type d'acte, une formation portant sur les sujets médicaux en cause et particulièrement sur les éléments psychologiques de base. Le notaire sera ainsi mieux outillé pour bien comprendre le

contexte dans lequel le demandeur désire que ses volontés soient exécutées et ainsi être en mesure de bien traduire cette réalité dans un écrit incontestable.

Ce ne sera pas là un précédent, car lors de l'entrée en vigueur, en 1999, des dispositions législatives confiant aux notaires la conduite entière de la mise à exécution d'un mandat de protection et de l'ouverture des régimes étatiques de protection, le ministère de la Justice et la Chambre ont crû essentiel pour assurer la confiance du public, mais surtout la qualité du geste professionnel, d'obliger les notaires intéressés à agir en ce domaine à suivre une formation. Outre les aspects juridiques nouveaux en cause, cette formation devait les familiariser avec certains aspects psychiatriques associés aux caractéristiques propres aux personnes devenues inaptes et souvent vulnérables. La Chambre estime donc que, dans une matière aussi sensible que l'aide médicale à mourir, une formation et une pareille accréditation sont forcément indiquées. En effet, le notaire devra bien composer avec la situation psychologique particulière de la personne qui, ayant reçu un diagnostic irréversible de maladie terminale, aura recours à ses services pour établir sa demande anticipée d'aide médicale à mourir.

De plus, le notaire aura besoin des connaissances médicales pertinentes à l'exercice de son devoir de conseil afin d'emmener le demandeur à bien exprimer ses volontés, notamment dans la description des conditions qui lui rendront intolérables ses souffrances. L'énumération des éléments qui, réunis, justifieront que le moment est venu devra être précise afin que la tâche des tiers décideurs soit raisonnablement allégée. Il ne s'agit pas de transformer les notaires en médecins, mais de les doter d'une connaissance de base suffisante à l'exercice de leur devoir de conseil et de maîtriser pour la rédaction de l'acte, la terminologie médicale en cause.

Ainsi, le notaire devra être perspicace dans ses échanges avec son client afin de bien l'assister dans le choix de la personne de confiance qui sera appelée, le moment venu, à décider avec l'équipe soignante de passer à l'acte. Au besoin, le notaire devra lui suggérer d'établir avec elle une relation soutenue, nourrie du rappel constant de ses volontés. On a vu que le groupe d'experts du CAC attachait beaucoup d'importance à

cette condition. Le personnel médical sera d'autant plus à l'aise de procéder s'il perçoit l'existence de cette proximité relationnelle de la personne de confiance avec le patient.

La demande anticipée d'aide médicale à mourir, en raison des incertitudes qui y sont intrinsèquement liées et du caractère irréversible et définitif de sa finalité, devrait donc nécessairement être réalisée par des notaires accrédités en ce sens. À cet effet, la Chambre croit que la situation extrêmement sérieuse et souvent dramatique dans laquelle se trouve une personne désirant faire une demande d'aide médicale à mourir justifie que cette demande soit consignée dans un document authentique³⁶ octroyant une sécurité juridique inégalée. Selon la Chambre, il serait incohérent que le législateur exige l'acte notarié pour certains actes qui, en effet, ont des conséquences importantes sur le patrimoine des justiciables (l'hypothèque immobilière³⁷ et le contrat de mariage³⁸, par exemple), et n'exige pas un formalisme de même qualité pour la demande d'aide médicale à mourir dont la finalité ultime est la plus grande des conséquences, soit la mort.

Recommandation

- 1 Permettre la demande anticipée à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave, dégénérative et incurable uniquement par acte notarié afin d'assurer la sécurité juridique de la demande et le consentement éclairé du demandeur*

Le notaire et le tiers de confiance

Le groupe d'experts du CAC considère que plusieurs personnes se partagent le rôle de tiers décideurs, soit les professionnels de la santé impliqués, la famille et surtout le mandataire ou protecteur légalement désigné. Au Canada et au Québec, un mandataire légalement désigné doit suivre les instructions contenues dans une directive écrite en matière de soins. À ce sujet, le groupe d'experts du CAC mentionne :

³⁶ C.c.Q., art. 2814(6).

³⁷ C.c.Q., art. 2693.

³⁸ C.c.Q., art. 440.

« Dans le cas de demande anticipée d'AMM, il pourrait être précieux de prendre en considération la façon de concilier les volontés écrites du patient, le point de vue des mandataires légalement autorisés, l'avis des membres de la famille et l'opinion des professionnels de la santé, surtout s'ils ne concordent pas³⁹. »

Le groupe d'experts du CAC a bien vu l'énorme responsabilité des professionnels de la santé appelés à administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui ne peut plus y consentir. Les experts sont d'avis qu'un tiers devrait aussi participer à la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir. On reconnaît ici la personne de confiance que le patient aura désignée dans sa demande et qui devrait avoir une connaissance suffisante des volontés du patient pour orienter sa décision selon son interprétation de l'état actuel de ce dernier, précisément sur le caractère intolérable de ses souffrances.

Le groupe d'experts du gouvernement a aussi recommandé qu'un tiers de confiance puisse être nommé dans la demande anticipée à l'aide médicale à mourir, soulignant que ces personnes risquent d'être des membres de la famille et des proches aidants. Ainsi, ce sont ces dernières qui

« (...) connaissent intimement cette personne, qui connaissent ses préoccupations, son style de vie, ses préférences, notamment en matière de soins de fin de vie. Ils sont alors souvent les mieux placés pour relayer ses volontés et pour interpréter le sens de ses gestes, comportements et manifestations⁴⁰ ».

Les experts s'entendent donc sur l'importance de la personne de confiance comme élément venant diminuer le risque d'abus ou de danger pour la personne qui fait la demande. La Chambre recommande donc que, lors de la demande d'aide médicale à mourir, la personne nomme un tiers de confiance qui aura comme tâche non pas de décider pour la personne qui n'est plus en mesure de le faire en raison du déclin de ses facultés, mais bien d'indiquer à l'équipe soignante que le moment déterminé par la personne dans sa demande comme le « moment venu » est bien arrivé. À partir de cette

³⁹ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 18, p. 23.

⁴⁰N. HAMROUNI, préc., note 7, p.116 (voir : Recommandation 7).

indication, le processus menant à l'administration de l'aide médicale à mourir pourra s'enclencher.

La Chambre est toutefois consciente que la nomination du tiers de confiance peut être difficile pour plusieurs raisons. Ainsi, certaines personnes isolées pourraient ne pas être en mesure de désigner un tiers en qui elles font assez confiance pour indiquer à l'équipe soignante que le « moment venu », tel que décrit par la personne dans sa demande, est bel et bien arrivé. De plus, des tiers désignés pourraient éprouver un inconfort à jouer ce rôle dans le processus menant à la mort d'une personne proche et ainsi se désister de cette charge après l'avoir acceptée. Pour amoindrir ce risque, la Chambre recommandera aux notaires d'inviter fortement la personne qui entend accepter ce rôle de tiers de confiance à consulter préalablement une ressource psychosociale afin d'être bien renseignée sur les aspects affectifs et émotionnels qu'elle sera appelée à gérer, le moment venu.

La Chambre croit que, bien que contribuant à assurer la réalisation concrète de la volonté de la personne, la nomination d'un tiers de confiance ne devrait pas être une condition essentielle à la validité de la demande anticipée d'aide médicale à mourir. Toutefois, le scénario souhaitable serait que le tiers intervienne lors de la signature de la demande anticipée notariée par la personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave, incurable et irréversible. Ce faisant, on viendrait s'assurer : 1) de la bonne compréhension du tiers de confiance de la charge qui lui incombera ; et 2) de l'acceptation en toute connaissance de cause de cette charge par le tiers de confiance. Dans les cas où une intervention à l'acte même ne soit pas possible (en raison de la distance ou d'une autre contrainte), le tiers de confiance pourrait néanmoins confirmer son acceptation de la charge en signant, postérieurement à la réception de la demande anticipée faite devant notaire, un document sous seing privé, devant témoins ou notarié.

Ce document pourrait alors être versé au dossier du notaire ayant instrumenté la demande anticipée. Si aucune nomination d'un tiers de confiance n'est possible, la Chambre croit que le Curateur public du Québec pourrait venir jouer ce rôle, ce dernier pouvant prendre des décisions relativement aux soins des personnes qu'ils représentent. Une analyse approfondie de cette possibilité serait toutefois nécessaire.

Recommandation

2 *La demande anticipée d'aide médicale à mourir d'une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave, dégénérative et incurable devrait désigner un tiers de confiance qui indiquera au personnel soignant le moment venu où le processus menant à l'administration de l'aide médicale à mourir doit être enclenché*

Le projet de loi C-7 et la renonciation au consentement final

Il va sans dire que les recommandations précédentes concernant la demande anticipée d'aide médicale à mourir doivent prendre en considération le paysage législatif québécois et canadien. Or, le nouvel article 3.2 du PL C-7, désormais en vigueur, est venu permettre à une personne dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, de renoncer à l'avance au consentement final à l'aide médicale à mourir. Cet article se lit ainsi :

« (3.2) Pour l'application du paragraphe (3), le médecin ou l'infirmier praticien peut, sans respecter l'exigence prévue à l'alinéa (3)h), administrer une substance à la personne pour causer sa mort, si les conditions ci-après sont réunies :

a) avant la perte de la capacité de la personne à consentir à recevoir l'aide médicale à mourir, les conditions ci-après étaient réunies :

(i) la personne remplissait tous les critères prévus au paragraphe (1) et toutes les autres mesures de sauvegarde prévues au paragraphe (3) avaient été respectées,

(ii) elle avait conclu avec lui une entente par écrit selon laquelle il lui administrerait à une date déterminée une substance pour causer sa mort,

(iii) elle avait été informée par lui du risque de perdre, avant cette date, sa capacité à consentir à recevoir l'aide médicale à mourir,

(iv) elle avait consenti dans l'entente à ce que, advenant le cas où elle perdait, avant cette date, la capacité à consentir à recevoir l'aide

médicale à mourir, il lui administre une substance à cette date ou à une date antérieure pour causer sa mort;

- b) elle a perdu la capacité à consentir à recevoir l'aide médicale à mourir;
- c) elle ne manifeste pas, par des paroles, sons ou gestes, un refus que la substance lui soit administrée ou une résistance à ce qu'elle le soit;
- d) la substance lui est administrée en conformité avec les conditions de l'entente.»

Le nouvel article 241.2 (3) paragraphe (3) du projet de loi s'appliquant uniquement lorsque la mort naturelle de la personne est devenue raisonnablement prévisible, le législateur fédéral est venu exclure les personnes se qualifiant à tous les critères, mais dont la mort naturelle **n'est pas** raisonnablement prévisible, la possibilité de renoncer au consentement final. Cette situation doit nécessairement être prise en compte par le législateur québécois lors de l'adoption de mesures législatives permettant la demande anticipée à l'aide médicale à mourir, une harmonisation des lois canadiennes et québécoises étant essentielle.

Une ouverture du fédéral à l'élargissement de la renonciation au consentement final

Un amendement permettant un tel élargissement avait d'ailleurs été proposé par le Sénat lors de l'étude du PL C-7. La Chambre des Communes ne l'avait toutefois pas retenu. Le ministre de la Justice du Canada, l'Honorable David Lametti avait alors prétexté que la renonciation au consentement final était, pour l'instant permis pour les cas qui représentaient une plus grande certitude et que la question de l'élargissement de cette renonciation finale aux personnes dont la mort naturelle n'est pas prévisible devait être étudiée plus en profondeur, notamment dans le cadre d'un examen parlementaire⁴¹.

⁴¹ « Le Sénat a adopté un amendement qui permettrait une renonciation au consentement final pour les personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible. Le choix d'une politique générale en matière de renonciation au consentement final, dans le projet de loi C-7, a été intentionnellement limité aux cas les plus évidents où existait le moins d'incertitude, notamment lorsque la mort d'une personne est raisonnablement prévisible et que cette personne est prête à recevoir l'aide médicale à mourir. Puisqu'elle exige une étude plus approfondie, il est préférable de laisser à l'examen parlementaire la question d'élargissement des circonstances où la prestation de l'aide médicale à mourir est possible en l'absence d'un consentement concomitant. Je sais que cette décision en décevra plusieurs. » dans

Ce faisant, la Chambre croit qu'il existe actuellement une volonté politique de la part du législateur fédéral en vue d'élargir la renonciation au consentement final aux personnes dont la mort naturelle n'est pas prévisible. Ainsi, la Chambre encourage le législateur québécois à faire des pressions sur le législateur fédéral afin que ce dernier modifie le Code criminel en ce sens. Par conséquent, le Québec aurait tout l'espace législatif nécessaire pour faire en sorte qu'une personne recevant un diagnostic de maladie grave, incurable et dégénérative puisse faire une demande anticipée à l'aide médicale à mourir, tel que la Chambre le recommande dans le présent mémoire.

Recommandation

- 3** *Que le gouvernement du Québec exerce des pressions sur le gouvernement fédéral afin que ce dernier élargisse la possibilité de renoncer au consentement final à l'aide médicale à mourir aux personnes qui se qualifient aux conditions, mais dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible*

Aménager la demande anticipée à l'intérieur des limites actuelles du droit

La dernière recommandation mènerait, sans contredit, au scénario idéal afin d'implanter la demande anticipée à l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave, incurable et dégénérative. Toutefois, il risque de s'écouler de longs mois, voire même de longues années, avant qu'une modification au Code criminel ne vienne permettre ce scénario.

Malheureusement, durant ce temps, de nombreuses personnes risquant prochainement de perdre leurs facultés en raison d'une pathologie et se qualifiant à l'aide médicale à mourir ne seront pas en mesure d'en faire la demande de façon anticipée et devront continuer de souffrir inutilement et de voir leurs conditions de vie se dégrader. La Chambre croit donc qu'il est du devoir du législateur québécois d'aménager rapidement, la demande anticipée à l'aide médicale à mourir à l'intérieur du cadre législatif restrictif imposé par le législateur fédéral.

CANADA, *Débats de la Chambre des communes*, 2^e sess., 43^e légis., vol. 150, n°64, 23 février 2021, « Ordres émanant du gouvernement », p. 4417.

Agir dans les limites du cadre fédéral

Comme nous l'avons mentionné plus haut, le projet de loi C-7 vient permettre aux personnes admissibles à l'aide médicale à mourir et dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, de renoncer à l'avance au consentement requis immédiatement avant l'administration de l'aide médicale à mourir. À cette fin, les alinéas ii) et iv) de l'article 3.1. a) de ce projet de loi mentionnent qu'avant d'avoir perdu sa capacité à consentir, la personne doit avoir fait une demande d'aide médicale à mourir et conclu une entente par écrit avec le médecin ou l'infirmier praticien dans laquelle, advenant le cas où elle ne pourrait plus donner un consentement terminal, elle autorise ce médecin ou cet infirmier praticien à lui administrer l'aide médicale à mourir à la date prévue dans l'entente.

La Chambre croit que, malgré le cadre étroit imposé par cette disposition du Code criminel, en vigueur depuis mars dernier, il est possible pour le législateur québécois de permettre aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave, neurodégénérative et incurable, d'aménager cette renonciation pour valoir comme demande anticipée d'aide médicale à mourir. Pour ce faire, la Chambre suggère au législateur québécois de profiter du fait qu'actuellement la notion de « mort naturelle raisonnablement prévisible » n'a pas été clairement définie par le législateur fédéral.

Selon le mémoire de la Commission sur les soins de fin de vie déposé en cette Commission spéciale, les données compilées depuis l'entrée en vigueur de la loi en décembre 2015, indiquent que, dans la quasi-totalité des cas, les demandes d'aide médicale à mourir se caractérisent par un pronostic vital d'au plus 18 mois. Ainsi la CSFVL estime que cette période d'au plus 18 mois correspond empiriquement à celle d'une *mort naturelle raisonnablement prévisible*. La Chambre croit donc qu'il y a là une espace temporel permettant au législateur québécois de répondre au besoin des personnes ayant reçu un diagnostic de maladies neurocognitives comme madame Sandra Demontigny, et de leur offrir la possibilité de formuler une demande d'AMM anticipée en incorporant les éléments composants la dite renonciation au consentement final du nouvel article 241 (3.2) du *Code criminel*. Pour ce faire, la Chambre croit que, tout en respectant les exigences de cet article, notamment quant aux conditions de forme

exigées, on puisse néanmoins respecter la culture juridique québécoise en y incorporant les mesures proposées plus avant. Ainsi, même si elle a dénoncé le caractère contractuel de la renonciation au consentement final en ce qu'elle doit être comprise dans une entente entre la personne et le médecin qui administrera l'aide médicale à mourir⁴², la Chambre croit que cette entente aménagée devrait, pour l'instant, être le moyen favorisé par le législateur québécois pour permettre à une personne de renoncer au consentement final de manière anticipée. De plus cette entente pourra être bonifiée par les conseils d'un notaire afin d'en accroître la sécurité juridique et permettre de véritablement s'assurer du consentement éclairé de la personne désirant par anticipation l'aide médicale à mourir.

La Chambre reconnaît que la solution proposée ci-dessus n'est pas idéale. Toutefois, considérant les délais considérables qui risquent de survenir avant que le législateur fédéral puisse, à nouveau, modifier le Code criminel, elle croit qu'il est du devoir du législateur québécois de trouver des solutions innovantes dans le cadre actuel du droit canadien et québécois. Ainsi, les personnes recevant un diagnostic de maladie neurocognitive grave et incurable pourront plus rapidement demander l'aide médicale à mourir de façon anticipée et voir leurs craintes et leurs souffrances être apaisées.

⁴² Avec respect, la Chambre est d'avis que c'est une erreur que d'amener ce consentement anticipé au plan contractuel ("l'entente" fixant une date déterminée). Tout d'abord, s'agissant d'un consentement du demandeur, celui-ci lui appartient. Le fait de devancer en quelque sorte l'expression de ce consentement ne doit pas être placé au rang d'un contrat (l'entente), pas plus que le consentement terminal actuel est considéré comme partie d'un contrat. En effet, on peut se demander ce qui arriverait si le médecin ou l'infirmier praticien, partie à l'entente, ne pouvait exécuter sa prestation pour un motif hors de son contrôle. S'agissant d'une "entente", un autre professionnel de la santé autorisé par la loi, mais non parti à l'entente, pourrait-il se substituer au premier qui a conclu l'entente? De plus, qu'arrivera-t-il s'il devient impossible de procéder à la date déterminée dans l'entente? Pire, que faire s'il devient médicalement indiqué de devancer la date préalablement déterminée dans cette entente? Mémoire sur le projet de loi C-7 Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir), Chambre des notaires du Québec. Chambre des notaires du Québec, 11-2020, 33 p. https://www.cnq.org/wp-content/uploads/2021/03/503044-C-7--Memoire-CNQ_11-11-2020.pdf, p. 15.

Directives médicales anticipées : un coup de barre est nécessaire

Introduites à l'article 51 de la Loi québécoise, les DMA consistent en une forme d'expression des volontés d'une personne en prévision de son inaptitude à consentir à des soins. Ainsi, la personne qui décide de faire des DMA exprime son accord ou son désaccord à ce que cinq soins cliniques lui soient administrés advenant le cas où elle se retrouve dans trois situations cliniques et n'est plus en mesure de consentir. Ces directives peuvent être réalisées par acte notarié en minute ou devant témoins, à l'aide d'un formulaire prescrit par la Régie de l'assurance maladie du Québec (« **RAMQ** »). Une fois complétées, elles sont transmises au Registre des directives médicales anticipées et sont ainsi accessibles au corps médical. Les DMA constituent donc un outil intéressant pour les citoyens afin de décider, à l'avance, de certains soins de fin de vie qui pourraient leur être administrés.

De tristes constats

Depuis leur introduction, tous s'entendent pour dire que les DMA sont grandement méconnues et sous-utilisées. Selon les statistiques rendues disponibles par la RAMQ, seulement 57 203 personnes avaient inscrit leurs DMA en date du 31 mars 2019, ce qui représente environ 7 % de la population totale des adultes québécois. Dans son Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec couvrant la période de décembre 2015 à mars 2018, la Commission sur les soins de fin de vie du Québec avait souligné la méconnaissance des DMA par la population et les professionnels de la santé :

« Les nombres limités d'inscriptions de DMA au registre, des utilisateurs du registre dans les établissements et des consultations du registre en date du 31 mars 2018 témoignent d'une importante méconnaissance des DMA, autant par la population que par les professionnels de la santé et des services sociaux. (...) La

Commission est préoccupée par le fait que les DMA demeurent largement inconnues⁴³. »

Un autre problématique touchant les DMA est le fait que leur consultation par les professionnels de la santé varie énormément d'un établissement à l'autre. M^e Christine Morin, professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université Laval et M^e Marc-Antoine Rioux, notaire et conseiller juridique à Trois-Pistoles, avaient mis en lumière cette situation pour le moins préoccupante. Selon leur analyse, entre le 25 juin 2016 et le 18 septembre 2017, on dénombrait un total 3 884 consultations par les professionnels de la santé. La disparité des consultations entre les différents CISSS/CIUSSS était frappante. À titre d'illustration, on comptait 1 242 consultations pour le CIUSSS de l'Estrie – CHUS et seulement 614 pour les CIUSSS de la région de Montréal, région considérablement plus peuplée que celle de l'Estrie⁴⁴. Cette disparité dans les consultations avait aussi été soulignée par la Commission sur les soins de fin de vie dans son rapport couvrant la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018.

Cette situation est fâcheuse à deux niveaux : d'abord, les Québécoises et les Québécois ne savent pas qu'ils ont, dès maintenant, la possibilité de planifier certains soins de fin de vie advenant qu'ils deviennent inaptes. D'un autre côté, les personnes s'étant prévaluées de cet outil risquent de ne pas voir leurs volontés respectées si elles vivent l'une des situations couvertes par les DMA car il y a des chances que ces directives ne soient purement et simplement pas consultées.

Le moment d'apporter des solutions

Le faible nombre d'inscriptions des DMA et leur consultation aléatoire selon les différents établissements de santé viennent miner l'efficacité de cet outil important de planification des soins de fin de vie en cas d'inaptitude. Or, la Chambre estime que les présentes auditions particulières de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les

⁴³ COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, Gouvernement du Québec, 2019, p. 69, en ligne : http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bil.DocumentGenerique_144177&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoge/vG7/YWzz

⁴⁴ Christine MORIN et Marc-Antoine RIOUX, « Directives médicales anticipées - Régions proactives, régions inactives », (2018) 27-1 *Entracte* 24-26, p. 25. Leurs constats avaient été repris dans certains médias dont La Presse, en ligne : www.lapresse.ca/actualites/sante/201806/20/01-5186456-des-hopitaux-font-fi-de-vos-dernieres-volontes.php

soins de fin de vie représentent une opportunité pour le législateur d'apporter des changements nécessaires pour redresser la situation actuelle. L'opportunité est encore plus grande en raison de l'entrée en vigueur en juin 2022 du projet de loi n°18 - *Loi modifiant le Code civil, le Code de procédure civile, la Loi sur le curateur public et diverses dispositions en matière de protection des personnes* qui vient introduire le nouvel article 2166.1 au Code civil du Québec. Ce dernier affirme la prévalence des DMA sur les volontés en matière de soins ou de milieu de vie exprimées dans un mandat de protection⁴⁵.

Une campagne nationale d'information

Dans son rapport déposé en 2019, la Commission sur les soins de fin de vie soutient que l'absence d'une réelle campagne nationale d'information à propos des DMA est fort probablement l'une des causes de leur méconnaissance par la population. Lors de l'étude du projet de loi qui a mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie, il avait été question d'une « vaste campagne d'information » auprès de la population et de rappels qui seraient faits lors du renouvellement de la carte d'assurance-maladie⁴⁶. Force est de constater que cette campagne d'information et de sensibilisation n'a jamais eu lieu.

La Chambre croit donc que le premier pas vers une meilleure connaissance par le public des DMA consiste à mettre sur pied une telle campagne d'information nationale pour sensibiliser les Québécoises et les Québécois à l'existence même des DMA et les informer des étapes à suivre s'ils désirent planifier leurs soins de fin de vie via cet outil.

⁴⁵ L.Q. 2020, c. 11.

⁴⁶ « Mais par ailleurs on prévoit, vraiment, puis vous faites référence à la campagne, on prévoit de rappeler, lors du renouvellement de la carte d'assurance-maladie, l'importance de se doter de directives médicales anticipées et, avec de l'information : Avez-vous fait vos directives, voici à quoi elles peuvent servir? Sont-elles toujours à jour? Sont-elles toujours conformes à vos volontés? Donc, nous, on pense que, de cette manière-là, on pourrait avoir un peu le meilleur des deux mondes » dans QUÉBEC, ASSEMBLÉE, *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux*, 1^{ère} sess., 40^e légis., vol. 43, n°72, 15 janvier 2014, « Étude détaillée du projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie (12) », p. 54 (Mme Véronique Hivon), en ligne : www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-140115.html

Le Dossier Santé Québec (DSQ) comme seul endroit de consultation

Tout d'abord, en ce qui concerne la consultation des DMA, la Chambre croit que leur consultation par les professionnels de la santé pourrait être beaucoup plus grande si elles étaient incluses au Dossier santé Québec (« **DSQ** ») et non dans un registre distinct. Il faut véritablement faciliter l'accès aux DMA aux professionnels de la santé. Comme la loi prévoit que les DMA ont « la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins⁴⁷ », elles ont un caractère contraignant. Il est donc impératif que le registre soit systématiquement consulté par les professionnels de la santé lors des situations prévues par la Loi québécoise. Qui plus est, la loi indique expressément que « le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins consulte le registre des directives médicales anticipées⁴⁸ ».

À ce « guichet unique » déjà largement connu par les professionnels de la santé, la Chambre croit qu'une autre initiative pourrait être jumelée. Ainsi, elle reprend l'idée lancée par la professeure M^e Christine Morin et M^e Marc-Antoine Rioux qui suggèrent la création d'un comité médico-juridique qui aurait pour mandat de rédiger un document administratif qui serait transmis aux médecins⁴⁹. Ce document indiquerait notamment la procédure à suivre pour consulter le registre et expliquerait les différentes situations où le médecin est tenu de le consulter.

Recommandation

4 *Afin de remédier à la méconnaissance par le public des DMA et augmenter et uniformiser leur consultation par les professionnels de la santé, la Chambre recommande :*

- *De lancer une campagne nationale d'information et de sensibilisation sur les DMA;*
- *D'inscrire les DMA dans le Dossier santé Québec (DSQ); et*
- *De mettre sur pied un comité médico-juridique chargé de rédiger un document explicatif sur les DMA qui serait transmis aux médecins*

⁴⁷ Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001., art. 58

⁴⁸ Ibid, art. 57

⁴⁹ C. MORIN et M.-A. RIOUX, préc., note 45, p. 26.

Permettre la révocation des DMA faites sous forme notariée

Une autre problématique concernant les DMA touche plus particulièrement à la pratique notariale. L'article 54 alinéa 1 de la Loi québécoise mentionne ce qui suit :

« Les directives médicales anticipées peuvent être révoquées à tout moment par leur auteur au moyen du formulaire prescrit par le ministre. »

Or, les DMA peuvent être réalisées de deux façons : par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit. La Chambre recommande ainsi que le législateur vienne modifier la Loi québécoise en permettant que la révocation des DMA puisse aussi se faire par acte notarié. En effet, il est illogique, selon nous, d'obliger les citoyens ayant exprimé leurs volontés dans des DMA sous forme notariée de venir révoquer ces dernières uniquement en utilisant le formulaire prescrit par le ministre. Nous croyons donc que le législateur devrait laisser libre choix aux personnes ayant fait des DMA de déterminer la manière de les révoquer, considérant qu'il a donné à ces mêmes personnes le choix de les faire par acte notarié ou devant témoins en utilisant le formulaire.

Recommandation

- 5** *Modifier l'article 54 de la Loi concernant les soins de fin de vie en permettant aussi la révocation des DMA par acte notarié en minute*

Un élargissement possible pour mieux répondre aux besoins

La Chambre estime aussi que le rapport que la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie doit rendre en novembre prochain représente aussi une occasion de procéder à une analyse sur le contenu même des DMA. Ainsi, il pourrait être intéressant d'analyser si les trois situations permettant le refus ou l'acceptation des soins visés pourraient être étendues. Cette analyse pourrait aussi porter sur un éventuel élargissement des cinq soins actuellement visés.

La forme même des DMA pourrait aussi être revue afin que la personne puisse venir préciser certains éléments et même personnaliser la façon dont elle veut que sa volonté

soit interprétée. De cette façon, plutôt que de contenir uniquement les réponses « oui » ou « non », il serait intéressant d'ajouter au formulaire ou à l'acte notarié un espace afin que la personne puisse exprimer et personnaliser ses volontés, le tout en respect des formalités applicables.

La Chambre n'étant toutefois pas en mesure de recommander un élargissement pour certaines autres situations ou soins qui ne sont pas actuellement visés par la DMA, elle ne formule pas de recommandation officielle à ce sujet, mais soulève ces pistes de réflexion au législateur et aux différentes parties prenantes concernées.

Conclusion

La mise sur pied de la Commission spéciale sur l'évolution sur les soins de fin de vie arrive à un moment plus qu'opportun : d'un côté, le consensus quant à l'élargissement de la demande anticipée aux personnes atteintes de maladies graves, incurables et dégénératives est bien présent dans la population du Québec. De l'autre, l'évolution législative sur les questions de l'aide médicale à mourir semble aller à la vitesse grand V depuis le jugement Truchon rendu en septembre 2019.

Avec le projet de loi C-7, le législateur fédéral a fait en sorte que l'aide médicale à mourir au Canada est plus en phase avec les besoins des citoyens, notamment en permettant la renonciation au consentement final pour les personnes se qualifiant à l'aide médicale à mourir et dont la mort est naturelle et raisonnablement prévisible. Cette porte ouverte par Ottawa doit permettre au Québec de prendre tout l'espace législatif qui lui revient et d'apaiser les souffrances de milliers de personnes atteintes de maladie comme l'Alzheimer qui craignent de finir leurs jours dans des conditions indignes. En ce sens, la Chambre croit que le législateur doit aller de l'avant avec les recommandations des experts québécois et canadiens s'étant penchés sur l'aide médicale à mourir et l'inaptitude et permettre la demande anticipée en cas de diagnostic de maladie grave, incurable et dégénérative.

Cette demande doit toutefois comporter un formalisme suffisant pour venir contrer l'incertitude qui lui est liée, la personne n'étant plus apte au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir. L'acte notarié nous apparaît alors comme étant le seul acte pouvant constituer, à lui seul, une mesure de sauvegarde supplémentaire. Le rôle d'officier public du notaire permet d'assurer que la personne désirant demander l'aide médicale anticipée a donné un consentement éclairé et qu'elle ne subit aucune pression extérieure. De plus, l'acte notarié permet de venir consigner dans l'écrit juridique le plus sécuritaire qui soit les volontés de la personne, notamment sur ce qui constitue pour elle le « moment venu » où elle souhaite que l'aide médicale à mourir lui soit administrée. L'intervention du notaire donne donc l'autonomie nécessaire à la personne pour exprimer ses volontés clairement et librement, tout en venant sécuriser l'ensemble du processus

menant à l'administration de l'aide médicale à mourir, tant pour la personne qui fait la demande que pour l'équipe soignante qui pose le geste ultime.

La Chambre croit aussi que la mise sur pied de cette commission spéciale représente une opportunité à saisir pour se pencher sur le quasi-échec qui caractérise les directives médicales depuis leur introduction, en décembre 2015. Cette forme d'expression de soins de fin de vie destinée à toute la population adulte se doit d'être mieux connue du public et sa consultation se doit d'être plus systématique et rigoureuse au sein des professionnels de la santé. Le législateur québécois doit donc profiter de la révision de la Loi concernant les soins de fin de vie pour faire en sorte que les directives médicales anticipées deviennent, comme il était souhaité au départ, l'outil de planification de soins de fin de vie tant espéré lors des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ayant mené à l'adoption de la Loi québécoise.

Impliquée depuis longtemps dans le dossier de l'aide médicale à mourir, la Chambre des notaires du Québec souhaite que les conclusions du rapport qui sera déposé par la Commission spéciale mènent à des réformes législatives rapides qui iront dans le sens des recommandations formulées dans le présent mémoire. Elle offre sa pleine et entière collaboration afin de mener à terme cette réforme de la Loi concernant les soins de fin de vie, le tout de concert avec les autres parties prenantes concernées.