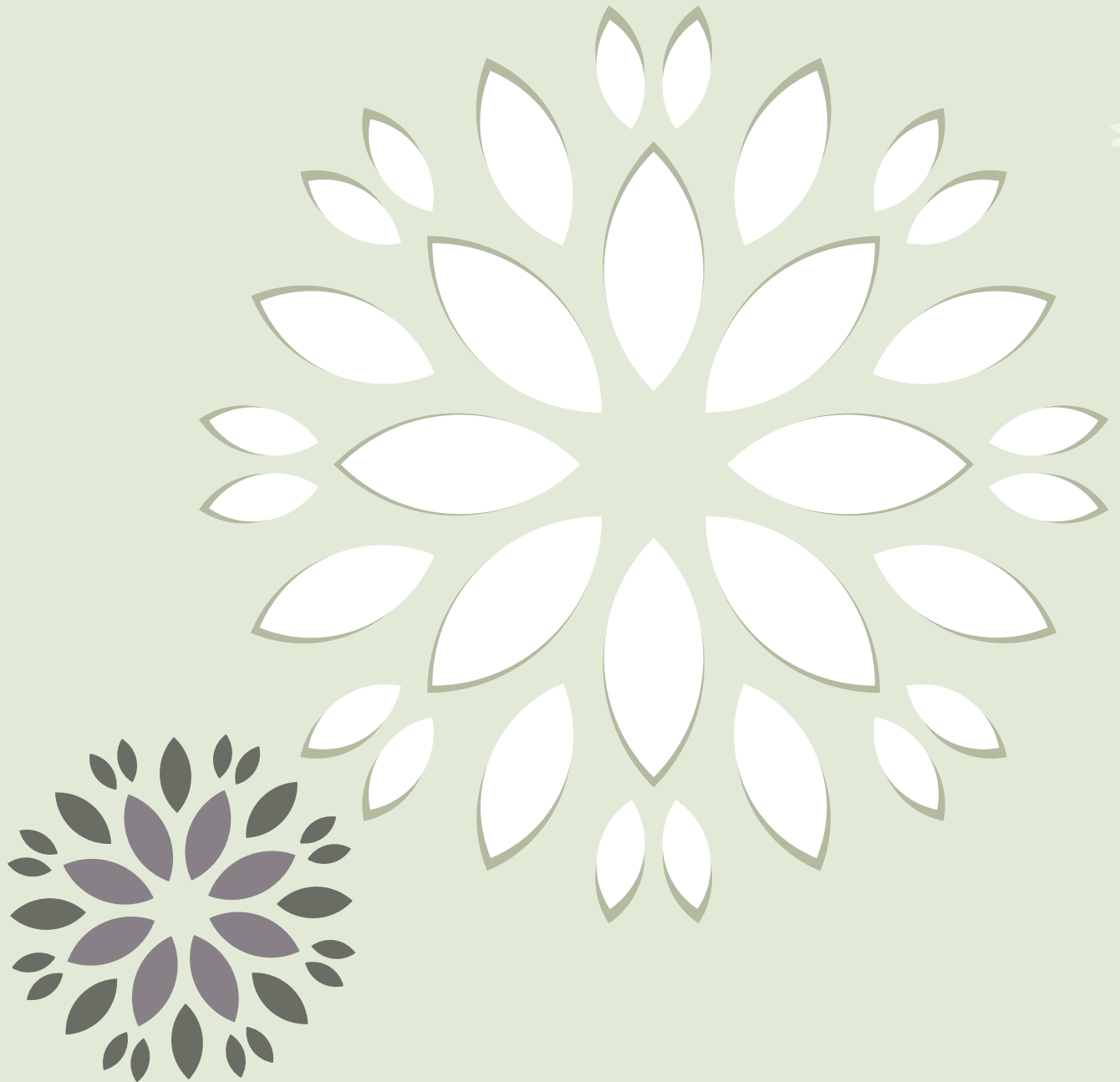


Guide pour
la personne
et ses proches

Octobre 2024

DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR



Afin de simplifier le texte pour en faciliter la lecture, le masculin est utilisé. Par ailleurs, le terme infirmières praticiennes spécialisées représente tout autant le personnel féminin que masculin.

Édition

**La Direction des communications
du ministère de la Santé et des Services sociaux**

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :
msss.gouv.qc.ca, section **Publications**.

Dépôt légal – 2024
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN : 978-2-550-98931-8 (PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2024

Vous avez eu un diagnostic de maladie grave et incurable qui pourrait vous rendre incapable de prendre des décisions pour vous-même concernant votre santé. Il est possible que vous souhaitiez réfléchir aux options de soins qui pourraient vous être offertes. Vous pensez peut-être aux soins qui vous permettraient d'améliorer votre qualité de vie, aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie. Les discussions avec votre médecin, votre infirmière praticienne spécialisée ou tout autre professionnel qui assure votre suivi sont essentielles.

Vous envisagez peut-être la possibilité de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Ce guide vise à vous soutenir, vous et vos proches, dans vos réflexions entourant la demande anticipée. Vous y trouverez des informations générales sur les demandes anticipées, les étapes pour faire une demande, certains détails sur l'administration de l'aide médicale à mourir à la suite d'une demande anticipée et les réponses à des questions fréquentes.

N'hésitez pas à demander de l'aide. Il est normal que toutes ces informations vous semblent difficiles à comprendre. Notez vos questions pour en discuter avec votre médecin ou votre infirmière praticienne spécialisée.

Pour plus d'information, consultez la page [Demande anticipée d'aide médicale à mourir](#) sur le site Web [Québec.ca](#).

Tout autre professionnel correspond à tout professionnel de la santé ou des services sociaux tels que :

- Infirmière
- Infirmière auxiliaire
- Psychologue
- Pharmacien
- Travailleuse sociale
- Physiothérapeute
- Ergothérapeute, etc.

INFORMATION SUR LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Après avoir discuté avec vos proches et vos professionnels, vous souhaitez peut-être faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

L'aide médicale à mourir est un soin qui peut vous être donné, si vous en faites la demande et que vous y êtes admissible, pour soulager vos souffrances, en entraînant votre décès. Une demande anticipée est une demande d'aide médicale à mourir qui est faite à l'avance, par une personne atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins, par exemple, la maladie d'Alzheimer.

FORMULER UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Pour formuler une demande anticipée, vous devez absolument être assisté par un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée (IPS).

Si vous n'avez pas de médecin ou d'infirmière praticienne spécialisée, un autre professionnel peut vous aider à en trouver un et il a le devoir de vous soutenir dans vos démarches. En dernier recours, si vous ne trouvez pas de professionnel pour vous soutenir, adressez-vous à votre établissement de la santé et des services sociaux, ou encore, communiquez avec le service Info-Santé/Info-Social 811.

Rencontrer le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée

Plus d'une rencontre sera probablement nécessaire pour faire une demande anticipée.

Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée s'assurera :

- que vous ayez toutes les informations concernant la maladie ;
- que vous compreniez bien cette maladie, ses symptômes, son évolution, les traitements et les soins possibles pour vous soulager si vous éprouvez des souffrances ;
- que vous faites la demande anticipée de votre plein gré, sans contrainte ou pression de vos proches ou de quiconque.

Ces informations vous permettront de réfléchir aux manifestations cliniques liées à cette maladie qui pourraient vous amener à souhaiter recevoir l'aide médicale à mourir.

Il est important que vous preniez le temps de discuter de votre demande anticipée avec toutes les personnes avec qui vous souhaitez le faire.

Conditions pour faire une demande anticipée

Au moment de faire une demande anticipée, vous devez :

1. être majeur et apte à consentir aux soins ;
2. être assuré au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* (carte d'assurance maladie valide, dont les renseignements sont à jour) ;
3. être atteint d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité.

Décrire les manifestations cliniques liées à la maladie

Dans votre demande anticipée, vous devrez décrire les manifestations cliniques liées à la maladie grave et incurable menant à l'inaptitude maladie qui devront être présentes afin de donner votre consentement à ce que l'aide médicale à mourir vous soit administrée, le moment venu.

Prenez le temps de réfléchir aux manifestations cliniques et de les noter pour en discuter avec votre médecin ou votre infirmière praticienne spécialisée.

Les manifestations cliniques sont les symptômes ou les signes observables de la maladie. Vous devez les décrire en détail dans vos propres mots dans votre demande anticipée.

LE TIERS DE CONFIANCE

Si vous le souhaitez, vous pouvez désigner une personne de votre entourage qui aura certaines responsabilités concernant votre demande anticipée lorsque vous ne pourrez plus consentir aux soins. Il n'est pas obligatoire de nommer un tiers de confiance pour faire une demande anticipée; cependant, il est fortement recommandé d'en identifier un.

Le tiers de confiance vous accompagnera au moment de formuler votre demande anticipée. Cela lui permettra de bien comprendre vos volontés.

Le tiers de confiance devra informer les professionnels qui vous soignent :

- de votre demande anticipée si vous n'êtes plus apte à consentir aux soins ;
- s'il constate la présence des manifestations cliniques que vous avez identifiées dans votre demande ;
- s'il croit que vous avez des souffrances persistantes et insupportables.

Les professionnels qui vous soignent informeront également votre tiers de confiance s'ils constatent votre inaptitude à consentir aux soins ou toute autre évolution de votre état de santé.

Pour ce faire, il est important d'aviser les professionnels qui s'occupent de vos soins de tout changement de coordonnées de votre tiers de confiance (adresse et numéro de téléphone).

Si vous n'avez pas identifié de tiers de confiance, les professionnels qui vous soignent ont l'obligation de prendre connaissance de votre demande anticipée et d'informer l'équipe de soins de vos volontés.

Le tiers de confiance est une personne majeure et apte, que vous choisirez vous-même. Il peut être un membre de la famille, un ami ou toute autre personne de confiance.

Sa responsabilité est de veiller à ce que les volontés que vous avez exprimées dans votre demande anticipée soient connues, lorsque vous ne serez plus capable de le faire vous-même.

Vous pouvez nommer un deuxième tiers de confiance (remplaçant) au cas où le premier ne puisse plus assumer ses responsabilités le moment venu.

Comment me préparer pour formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir ?

Voici certaines choses que vous pouvez faire pour vous préparer à la rencontre avec le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée :

- vous informer sur la maladie grave et incurable menant à l'incapacité ;
- vous informer sur la façon dont ce type de maladie évolue en général et les manifestations cliniques possibles qui y sont liées ;
- réfléchir aux manifestations cliniques de la maladie qui vous apparaissent intolérables et pour lesquelles vous souhaiteriez recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'elles seront présentes ;
- faire une liste des questions que vous désirez poser au médecin ou à l'infirmière praticienne spécialisée concernant la maladie, ses manifestations cliniques, les options de soins possibles ou tout autre sujet ;
- discuter de votre réflexion sur la demande anticipée avec vos proches et toutes les personnes avec lesquelles vous souhaitez le faire ;
- si vous souhaitez désigner un ou deux tiers de confiance, discuter avec ces personnes pour leur demander si elles acceptent d'assumer cette responsabilité, et leur demander de vous accompagner à votre rendez-vous avec le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée.

Les démarches suivantes seront aussi utiles pour faire votre demande anticipée :

- vous assurer que votre carte d'assurance maladie est valide ;
- vous assurer que l'adresse à votre dossier de votre carte d'assurance maladie est à jour et faire le changement d'adresse si nécessaire ;
- noter la date du diagnostic de la maladie grave et incurable menant à l'incapacité ;
- noter le nom du médecin ou de l'infirmière praticienne spécialisée qui a diagnostiqué cette maladie ;
- consulter un notaire si vous le désirez.

Une fois que vous aurez eu des réponses à toutes vos questions, le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée vous invitera à noter par écrit les manifestations cliniques de la maladie que vous souhaitez inscrire dans votre demande anticipée.

Remplir le formulaire de demande anticipée d'aide médicale à mourir

Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée remplira la demande anticipée sur un appareil électronique (ordinateur ou tablette), en votre présence.

- Vous devrez partager la description des manifestations cliniques de la maladie que vous aurez identifiées.
- Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée transcrira dans vos mots les manifestations cliniques que vous avez identifiées.
- Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée confirmera que ces manifestations peuvent être liées à la maladie.
- Il inscrira aussi des informations pour décrire les manifestations cliniques en termes médicaux.
- Il vous expliquera que si vous présentez les manifestations cliniques inscrites dans votre demande, vous pourrez recevoir l'aide médicale à mourir **seulement si toutes les conditions de la loi sont respectées**.

Le formulaire sera signé par les personnes suivantes :

- vous-même, en tant que demandeur ;
- votre tiers de confiance ou vos deux tiers de confiance (si vous en avez désigné) ;
- deux témoins (sauf si un notaire est impliqué dans la demande) ;
- le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée qui vous assiste dans votre demande anticipée.

La demande anticipée faite devant témoins

Les témoins sont présents uniquement lors de la signature de la demande anticipée. Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée pourront identifier ces personnes avec vous lors de la signature de la demande.

Les témoins ne peuvent pas être un tiers de confiance que vous avez désigné.

La demande anticipée faite par acte notarié

Si vous choisissez de faire votre demande par acte notarié, vous devez identifier un notaire. Nous vous invitons à prendre contact avec le notaire avant de faire votre demande anticipée d'aide médicale à mourir et à discuter avec lui de votre intention de faire une demande anticipée.

Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée et le notaire vous informeront plus précisément de la démarche.

Registre des demandes anticipées

Une fois que votre demande sera remplie et signée, le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée déposera votre demande anticipée dans un registre sécurisé.

Si vous avez choisi de faire votre demande anticipée par acte notarié, c'est le notaire qui s'assurera que la demande soit déposée au registre.

Il est obligatoire que votre demande anticipée soit déposée au registre pour être valide et applicable, le moment venu.

Lorsque la maladie aura évolué

Les médecins, les infirmières praticiennes spécialisées et les autres professionnels feront un suivi régulier de votre condition, tout au long de l'évolution de la maladie.

Si la maladie a évolué et que vous n'êtes plus apte à consentir aux soins, un professionnel vérifiera au registre si vous avez fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Votre tiers de confiance ou tout membre de l'équipe de soins devra mentionner, le moment venu, que vous semblez présenter les manifestations cliniques inscrites dans votre demande anticipée. Ils rapporteront aussi que vous semblez éprouver des souffrances persistantes et insupportables, si tel est le cas.

Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée fera l'examen de votre état de santé. Il vérifiera si les conditions sont réunies pour que vous receviez l'aide médicale à mourir et vous en informera, vous et votre tiers de confiance.

Si toutes les conditions sont réunies pour vous administrer l'aide médicale à mourir, le processus sera enclenché. Deux médecins ou infirmières praticiennes spécialisées vous évalueront. Ils devront tous deux considérer que toutes les conditions sont réunies pour vous administrer l'aide médicale à mourir.



À chaque étape de la démarche d'évaluation, le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée vous informera, ainsi que votre tiers de confiance, vos proches et l'équipe de soins, de ses conclusions.

Il est important de comprendre qu'une demande anticipée faite conformément à la loi ne garantit pas automatiquement que vous recevrez l'aide médicale à mourir. La loi qui encadre l'aide médicale à mourir précise des conditions strictes que les professionnels doivent respecter.

Ainsi, en plus des manifestations cliniques que vous aurez identifiées dans votre demande, toutes les conditions prévues à la loi devront être présentes afin que le soin vous soit administré, notamment :

- être assuré au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* (carte d'assurance maladie valide, dont les renseignements sont à jour) ;
- être atteint d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité et être inapte à consentir aux soins en raison de cette maladie ;
- présenter les manifestations cliniques liées à la maladie décrites dans votre demande anticipée ;
- avoir une situation médicale qui donne lieu de croire au médecin ou à l'infirmière praticienne spécialisée que vous éprouvez des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.



QUESTIONS FRÉQUENTES

Qu'est-ce qu'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins ?

Une maladie grave et incurable est une maladie qu'on ne peut pas guérir. Les termes « menant à l'inaptitude » indiquent que cette maladie peut rendre la personne incapable de prendre des décisions, y compris celles concernant ses soins de santé.

Qu'est-ce que veut dire « être apte à consentir aux soins » ?

Une personne apte à consentir aux soins comprend bien les informations qui lui sont transmises sur la maladie et son évolution. Elle sait aussi ce qu'implique chaque option de soins, y compris l'aide médicale à mourir, ainsi que les avantages et les inconvénients de chaque choix. Cette personne est en mesure de décider ce qu'elle préfère et de communiquer clairement ses volontés.

Est-ce qu'un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée peut refuser de m'accompagner pour faire une demande anticipée ?

Un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée pourrait refuser ou ne pas être en mesure de vous assister dans votre demande. Dans ce cas, il a l'obligation de transmettre l'information afin que votre demande soit prise en charge par un autre professionnel.

Si je fais une demande anticipée, est-il certain que je recevrai l'aide médicale à mourir ?

Non, faire une demande anticipée ne vous assure pas que l'aide médicale à mourir vous sera administrée.

Deux médecins ou infirmières praticiennes spécialisées devront vous évaluer et confirmer que toutes les conditions sont réunies pour que vous puissiez recevoir l'aide médicale à mourir.

Par exemple, si le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée ne constate pas de souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, l'aide médicale à mourir ne pourra pas vous être administrée, même si vous présentez les manifestations cliniques mentionnées dans votre demande.

Puis-je annuler ma demande anticipée si je change d'avis ?

Oui. Si vous êtes toujours en mesure de consentir aux soins (apte à consentir), vous pouvez retirer votre demande en tout temps.

Pour retirer une demande, vous devez être assisté par un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée. Il n'est pas obligatoire que ce soit le même professionnel qui vous a assisté pour formuler votre demande anticipée.

La demande de retrait de votre demande anticipée doit être signée par vous-même et par le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée. Il sera important aussi d'aviser votre tiers de confiance si vous en avez identifié un dans votre demande.

Puis-je modifier ma demande anticipée ?

Oui. Si vous souhaitez modifier votre demande anticipée, vous devez faire une nouvelle demande, c'est-à-dire refaire le processus complet de demande anticipée. La nouvelle demande, une fois déposée au registre, remplacera l'ancienne.

Les témoins doivent-ils lire la demande anticipée avant de la signer ?

Non. Le rôle des témoins est, notamment, de vérifier l'identité des personnes qui signent le formulaire de demande anticipée.

Vous n'êtes pas obligé d'informer les témoins de ce que contient votre demande. Il s'agit de votre décision.

Que se passe-t-il si je n'ai pas de tiers de confiance ?

Il n'est pas obligatoire d'avoir désigné un tiers de confiance.

Les professionnels de la santé ou des services sociaux qui vous soignent prendront en compte votre demande en temps opportun. Ils s'assureront de faire connaître vos volontés.

Que se passe-t-il si mon tiers de confiance ne signale pas la présence des manifestations cliniques décrites dans ma demande anticipée ?

Les professionnels de la santé ou des services sociaux qui vous soignent prendront en compte votre demande en temps opportun. Ils s'assureront de faire connaître vos volontés.



Que se passe-t-il si je refuse de recevoir l'aide médicale à mourir alors que je ne suis plus apte à consentir aux soins ?

Le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée et les autres professionnels qui vous soignent évalueront votre condition. Ils discuteront avec vous et avec vos proches. Ils chercheront à déterminer si votre refus est causé par les symptômes de la maladie.

Dans tous les cas, le respect de vos volontés sera une priorité. Nous vous invitons à discuter avec votre médecin ou infirmière praticienne spécialisée pour obtenir plus de détails.

Est-ce que le même médecin ou infirmière praticienne spécialisée qui m'a assisté lors de la formulation de ma demande sera celui qui m'administrera l'aide médicale à mourir, le moment venu ?

Pas nécessairement. Si le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée qui vous a accompagné au moment d'écrire votre demande est toujours celui qui s'occupe de vos soins le moment venu, il pourra le faire. Tout autre médecin ou infirmière praticienne spécialisée peut également le faire.