

# DEMANDES ANTICIPÉES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE NEUROCOGNITIF : QUE POUVONS-NOUS APPRENDRE DES PAYS-BAS ?

MARYSE SOULIÈRES, PH.D., TS

Professeure adjointe

Chercheure régulière, Centre de recherche et d'expertise en  
gérontologie sociale (CREGES)

Chercheure régulière, Réseau québécois de recherche en soins  
palliatifs et de fin de vie (RQSPAL)

École de travail social, Université de Montréal

MAUDE LAFLAMME, M.A.

Coordonnatrice de recherche

École de travail social, Université de Montréal

SIMON LEMYRE, B. SC., M.A.

Doctorant

Sciences biomédicales option éthique clinique, Université de  
Montréal

maryse.soulieres@umontreal.ca

---

## RÉSUMÉ

Depuis octobre 2024, une révision de la *Loi  
concernant les soins de fin de vie au Québec* permet à des

personnes ayant reçu un diagnostic de trouble  
neurocognitif menant à la perte de la capacité à  
consentir (comme l'Alzheimer) de rédiger une  
demande anticipée d'aide médicale à mourir (AMM).  
Cet article propose une réflexion sur les enjeux que  
pourrait soulever l'opérationnalisation de cette loi à

partir d'une étude exploratoire menée aux Pays-Bas. Les données, provenant d'une revue de littérature scientifique et grise, de discussion avec des informateurs clés et d'une étude de cas clinique, révèlent d'importants enjeux cliniques, sociaux et éthiques rencontrés aux Pays-Bas – sur le plan de l'érosion du lien médecin/patient, de la complexité des évaluations à mener, et des dilemmes moraux au moment de l'administration de l'AMM.

## Mots clés

*Aide médicale à mourir, demande anticipée, troubles neurocognitifs, démence, Alzheimer, Pays-Bas.*

## ABSTRACT

Since October 2024, a revision of Quebec's legislation has allowed individuals diagnosed with a neurocognitive disorder leading to loss of decision-making capacity (such as Alzheimer's disease) to draw up an advance request for medical aid in dying (MAiD). This article offers a reflection on the issues that may arise from the operationalization of this law, based on an exploratory study conducted in the Netherlands. The data—drawn from a review of the scientific and grey literature, discussions with key informants, and a clinical case study—highlight significant clinical, social, and ethical challenges encountered in the Netherlands particularly with respect to the erosion of the physician–patient relationship, the complexity of the assessments required, and the moral dilemmas faced at the time MAiD is administered.

## Keywords

*Medical aid in dying, advance request, neurocognitive disorder, dementia, Alzheimer, Netherlands.*

## 1. INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, divers pays ont légalisé différentes formes de « mort médicalement assistée », un terme qui comprend à la

fois l'euthanasie (où une substance létale est administrée par une autre personne, généralement un professionnel) et le suicide assisté (où une substance létale est mise à la disposition de la personne, qui se l'administre elle-même). En 2015, dans le cadre de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ c S-32.0001), le Québec a été la première province canadienne à la légaliser, sous le terme « aide médicale à mourir » (AMM), définie comme :

*un soin qui consiste en l'administration de médicaments par un professionnel compétent [médecin ou infirmière praticienne spécialisée] à une personne, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. (RLRQ c S-32.0001, chapitre 1, article 3)*

Bien que les critères encadrant l'accès à l'AMM aient évolué depuis 2015, celle-ci demeurerait jusqu'à récemment réservée aux adultes capables de formuler un consentement éclairé au moment de la recevoir. Or, depuis octobre 2024, une modification législative permet aux personnes ayant reçu un diagnostic de « maladie grave et incurable entraînant l'incapacité à consentir aux soins », comme les troubles neurocognitifs (TNC) (p. ex. Alzheimer), de rédiger une demande anticipée d'AMM. Cette demande anticipée, rédigée au moment où la personne est apte à consentir aux soins et à exprimer ses volontés, pourrait être activée plusieurs mois, voire des années plus tard, alors que la progression de la maladie aura rendu impossible pour la personne de formuler un consentement éclairé et de confirmer qu'elle souhaite toujours obtenir l'AMM. Jusque-là ancrés solidement dans le droit à l'autodétermination de la personne souffrante et dans le respect des volontés exprimées au moment de recevoir l'AMM, les processus cliniques entourant l'évaluation des demandes d'AMM se trouvent nécessairement bouleversés par ce consentement anticipé qu'il n'est plus possible de vérifier auprès de la personne au moment d'évaluer sa demande et d'administrer le soin.

Le présent article découle d'un projet de recherche<sup>1</sup> portant sur les enjeux cliniques, sociaux et éthiques liés aux demandes anticipées d'AMM auxquels pourraient être confrontés les

<sup>1</sup> Ce projet de recherche (2023-NP-310483) a été financé par les Fonds de recherche du Québec – Société et culture, dans le cadre du programme Soutien à la recherche pour la relève professorale.

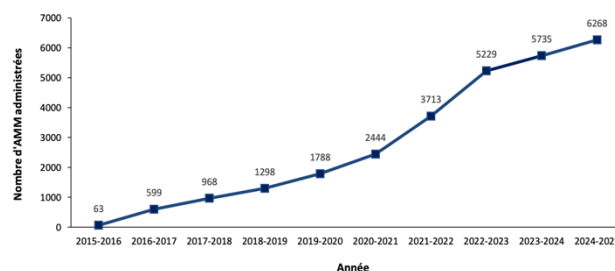
professionnels, les proches et les personnes atteintes de TNC au Québec. Il porte sur la première phase du projet qui visait à explorer les défis jalonnant les pratiques aux Pays-Bas, où une forme de demande anticipée d'AMM très similaire existe déjà. Nous présenterons d'abord les principaux éléments de contexte permettant de saisir les réalités québécoises et néerlandaises entourant l'AMM et les demandes anticipées. La méthodologie exploratoire ayant guidé la collecte de données aux Pays-Bas – comprenant une analyse documentaire, des entretiens avec des informateurs clés et un entretien clinique avec une médecin néerlandaise – sera exposée. La section des résultats mettra ensuite en lumière les défis et les dilemmes rencontrés à chacune des étapes du processus menant à l'administration de l'AMM sur la base d'une demande anticipée aux Pays-Bas. Enfin, la discussion permettra d'examiner comment ces enjeux pourraient être transposés au contexte québécois et éclairer le développement des pratiques cliniques au Québec.

## 2. MISE EN CONTEXTE : L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ET LES DEMANDES ANTICIPÉES

### 2.1 Le contexte québécois

Au Québec, l'AMM est appréhendée comme un soin de santé faisant partie de l'éventail des soins palliatifs et de fin de vie. Bien que le profil des personnes ayant reçu l'AMM soit diversifié, certaines tendances se dégagent : une majorité avait reçu un diagnostic de cancer (58 %), présentait un pronostic de moins d'un an (82 %), et était âgée de 70 ans et plus (75 %) (Commission sur les soins de fin de vie, 2025). La figure 1 ci-dessous montre la croissance soutenue du nombre d'AMM administrées chaque année depuis sa légalisation à la fin de l'année 2015 (CSFV, 2025, p. 9).

**Figure 1. Nombre d'aides médicales à mourir administrées par année au Québec, entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2025**



Le Québec est rapidement devenu la juridiction affichant le taux de décès attribuables à l'AMM le plus élevé au monde. Entre avril 2024 et mars 2025, ce sont 6 268 décès par AMM qui ont été recensés au Québec, représentant 7,9 % de tous les décès dans la province (CSFV, 2025).

Ces chiffres traduisent un niveau d'acceptabilité très élevé de l'AMM dans la population québécoise, lequel a influencé les débats sociétaux entourant la possibilité d'élargir les critères d'accès à l'AMM. À titre d'exemple, des démarches judiciaires entreprises par des citoyens ont mené en 2023 à l'abandon du critère de la « fin de vie »<sup>2</sup>, jugé discriminatoire. De même, les voix demandant un accès à l'AMM pour les personnes atteintes de TNC (tels que la maladie d'Alzheimer, par exemple), malgré la perte éventuelle de la capacité à consentir aux soins, se sont faites de plus en plus pressantes sur la place publique. Des études menées vers la fin des années 2010 au Québec montrent en effet, tant au sein de la population que chez les professionnels, un large appui par rapport à l'élargissement des critères d'accès à l'AMM pour permettre les demandes anticipées. Bravo et al. (2019) ont démontré que 71 % des médecins et plus de 90 % des personnes proches aidantes se déclaraient favorables à cette option dans des conditions optimales, définies comme suit : « la personne était considérée en phase terminale, présentait des signes de détresse et avait rédigé une demande anticipée d'AMM avant de perdre sa capacité à consentir » (Bravo et al., 2019, p. 1078, traduction libre). Au même moment, un groupe d'experts mandaté par le gouvernement pour examiner la question

<sup>2</sup> La législation canadienne a suivi la même évolution avec le retrait du critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible ».

recommandait également «la reconnaissance du droit de consentir à l’AMM de manière anticipée» pour les personnes atteintes de TNC (MSSS, 2019, p. 4).

La possibilité de rédiger des demandes anticipées d’AMM s’est finalement concrétisée au moment de l’entrée en vigueur du projet de loi no° 11 (PL11), qui est venu modifier la *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ c S-32.0001). Depuis octobre 2024 donc, deux formes de demandes d’AMM sont désormais possibles au Québec : les demandes « contemporaines » et les demandes « anticipées ». Les demandes contemporaines sont celles qui avaient cours depuis la légalisation de l’AMM. Pour y accéder, une personne doit : être majeure (18 ans ou plus) et apte à consentir aux soins au moment de la demande et de l’administration de l’AMM<sup>3</sup> ; être atteinte d’une maladie grave et incurable ; présenter un déclin avancé et irréversible de ses capacités ; et vivre des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qu’elle juge intolérables. Quant aux demandes anticipées d’AMM, elles sont formulées « en prévision de l’inaptitude de la personne à consentir aux soins, en vue d’une administration ultérieure à la survenance de cette inaptitude » (RLRQ c S-32.0001, c.15, art. 15). Le processus de demande anticipée d’AMM se déroule donc en deux phases distinctes, lesquelles pourraient être séparées de plusieurs années. Durant la première phase, la personne rédige une demande anticipée d’AMM, avec l’aide d’un professionnel (médecin ou infirmière praticienne spécialisée). Pour ce faire, la personne qui souhaite rédiger une demande anticipée doit :

- 1) avoir reçu un diagnostic de maladie grave et incurable entraînant une incapacité future à consentir aux soins, incluant les TNC ;
- 2) être en mesure de consentir aux soins au moment de la rédaction, ce que doit attester le professionnel compétent ;
- 3) préciser les éventuelles manifestations cliniques (symptômes) liées à la maladie qu’elle juge intolérables pour elle-même.

<sup>3</sup> Précisons que depuis juin 2021, une personne qui est en fin de vie peut, au moment de faire sa demande d’AMM, signer une entente de

Cette demande anticipée sera alors déposée au registre officiel, accessible aux professionnels de la santé. À tout moment, la personne peut choisir de modifier ou de retirer sa demande anticipée d’AMM, tant qu’elle conserve sa capacité à consentir aux soins.

Si la progression de la maladie amène la personne ayant formulé la demande anticipée à perdre sa capacité à consentir aux soins et à présenter les manifestations cliniques indiquées dans la demande anticipée, la deuxième phase du processus pourra s’amorcer. Un proche désigné par la personne (identifié comme « tiers de confiance » dans la demande anticipée) ou toute autre personne de son entourage (proches ou professionnels qui l’accompagnent) devrait alors aviser un professionnel de la santé qu’il croit que la personne présente les manifestations cliniques identifiées dans la demande ou qu’elle éprouve des souffrances persistantes et insupportables. S’amorcera alors, comme pour les demandes contemporaines, un processus d’évaluation clinique qui devra permettre à deux professionnels compétents de conclure que l’état de la personne remplit tous les critères d’accès à l’AMM.

Le tableau suivant présente les critères d’accès applicables aux demandes contemporaines ainsi que les critères d’accès adaptés aux demandes anticipées, tels qu’ils sont présentés dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* (RLRQ c S-32.0001).

**Tableau 1. Comparaison des critères d’accès à l’AMM pour les demandes contemporaines et anticipées, selon la *Loi concernant les soins de fin de vie du Québec***

| Demandes contemporaines                           | Demandes anticipées                                                                                                                                                                                                            |
|---------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                   | Au moment de rédiger la demande, la personne :                                                                                                                                                                                 |
| (Voir les critères au moment de l’administration) | <ul style="list-style-type: none"> <li>est majeure et apte à consentir aux soins ;</li> <li>est assurée au sens de la Loi sur l’assurance maladie ;</li> <li>est atteinte d’une maladie grave et incurable menant à</li> </ul> |

renonciation au consentement final qui permet au médecin de procéder à l’AMM même si la personne est devenue inapte à consentir entre-temps.

|                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                                                                                                                                      | l'incapacité à consentir aux soins.                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Au moment de l'administration de l'AMM, la personne :</b>                                                                                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| • est majeure et apte à consentir aux soins ;                                                                                                                                                                                                        | • est incapable à consentir aux soins en raison de sa maladie ;                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| • est assurée au sens de la <i>Loi sur l'assurance maladie</i> ;                                                                                                                                                                                     | • est toujours assurée au sens de la <i>Loi sur l'assurance maladie</i> et atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins ;                                                                                                                                                                  |
| • est atteinte d'une maladie grave et incurable et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;<br>OU<br>a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes ; | • sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;<br>ET<br>• présente, de manière récurrente, les manifestations cliniques liées à sa maladie et qu'elle avait décrites dans sa demande ;                                                                                              |
| • éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.                                                                                          | • Sa situation médicale « donne lieu à un professionnel compétent de croire, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu'il exerce, qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables ». |

Afin qu'une demande d'AMM soit acceptée, qu'elle soit contemporaine ou anticipée, la personne doit respecter l'ensemble des critères énumérés ci-dessus. C'est donc dire, par exemple, qu'au moment de l'évaluation (temps 2), si la personne présente effectivement, sur une base régulière, les manifestations cliniques identifiées dans sa demande anticipée (temps 1), mais qu'aucun élément ne laisse croire que cela lui cause une souffrance au moment de l'évaluation, l'AMM ne devrait pas être administrée. De même, si la personne remplit tous les critères, mais qu'elle exprime (verbalement ou

non) ce qui semble être un refus de l'AMM, celle-ci ne devrait pas être administrée.

Soulignons enfin qu'au moment de rédiger cet article, vu l'entrée en vigueur récente des modifications législatives permettant les demandes anticipées, aucun dénombrement officiel du nombre d'AMM administrées sur la base d'une demande anticipée n'est encore disponible.

## 2.2 Le contexte néerlandais

Très peu de pays dans le monde reconnaissent actuellement une forme de demandes anticipées permettant l'accès à l'AMM lorsque la personne n'est plus en mesure de consentir aux soins. En Belgique et au Luxembourg, la rédaction de directives anticipées est possible, mais celles-ci ne peuvent être appliquées que si la personne est inconsciente (plongée dans un coma irréversible, par exemple). En Colombie, une demande d'AMM peut être faite par le représentant légal d'une personne incapable de consentir (incluant pour cause de TNC), à condition que celle-ci ait rédigé une demande anticipée à cet effet. Les Pays-Bas, quant à eux, ont décriminalisé l'AMM en 2002, permettant aux personnes âgées de 16 ans et plus de rédiger des demandes anticipées. De manière très comparable à ce qui est maintenant permis au Québec, les personnes ayant reçu un diagnostic de TNC peuvent y consigner les manifestations cliniques qui devraient déclencher une demande d'AMM, même en cas de perte éventuelle de leur capacité à consentir aux soins. Au moment de l'administration de l'AMM, la personne doit – comme au Québec – satisfaire à tous les critères établis, selon l'évaluation de deux médecins compétents (Plaisance et al., 2023 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019 ; Nicol, 2019).

Le tableau suivant présente des données publiques tirées des rapports annuels sur l'AMM aux Pays-Bas<sup>4</sup> au cours des sept dernières années (2017 à 2024). On y observe que le nombre de procédures d'AMM augmente de façon constante, passant de légèrement plus de 6 500 en 2017 à près de 10 000 en 2024, ce qui représente 5,8 % de l'ensemble des décès.

<sup>4</sup> Voir : <https://english.euthanasiacommissie.nl/the-committees/annual-reports>

Les deux dernières colonnes du tableau sont particulièrement informatives : elles indiquent le nombre de procédures d'AMM administrées à des personnes ayant reçu un diagnostic de TNC. La quatrième colonne en présente le nombre total, qui inclut les AMM administrées sur la base d'une demande contemporaine et celles sur la base d'une demande anticipée. On constate une augmentation soutenue des AMM administrées à des personnes ayant reçu un diagnostic de TNC. En 2017, elles représentent 2,56 % des personnes décédées par AMM ; en 2024, ce pourcentage a presque doublé, pour atteindre 4,28 %. La dernière colonne du tableau, quant à elle, distingue les décès par AMM sur la base d'une demande anticipée – dans les cas

où la personne était devenue inapte à consentir (5<sup>e</sup> colonne). On constate que le nombre d'AMM administrées sur la base d'une demande anticipée ne dépasse jamais huit par année dans l'ensemble du pays. En 2023, année où le nombre de décès sur la base d'une demande anticipée d'AMM a été le plus élevé, il ne représentait tout de même que 2,4 % des décès par AMM de personnes ayant un diagnostic de TNC. Il s'agit donc de situations exceptionnelles, sinon anecdotiques.

**Tableau 2. Nombre total d'AMM administrées, pourcentage des décès, nombre d'AMM administrées à des personnes vivant avec un trouble neurocognitif aux Pays-Bas (2017 à 2025)**

| Année                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Nombre total d'AMM administrées | % des décès | Nombre d'AMM administrées à des personnes vivant avec un TNC | Nombre d'AMM administrées à des personnes vivant avec un TNC – inaptes à consentir (demande anticipée) |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-------------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2024                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 9 958                           | 5,8 %       | 427                                                          | 6*                                                                                                     |
| 2023                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 9 068                           | 5,4 %       | 336                                                          | 8                                                                                                      |
| 2022                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 8 720                           | 5,1 %       | 288                                                          | 6                                                                                                      |
| 2021                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 7 666                           | 4,5 %       | 215                                                          | 6                                                                                                      |
| 2020                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 6 938                           | 4,1 %       | 170                                                          | 2                                                                                                      |
| 2019                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 6 361                           | 4,2 %       | 162                                                          | 2                                                                                                      |
| 2018                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 6 126                           | 4,0 %       | 146                                                          | 2                                                                                                      |
| 2017                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | 6 585                           | 4,4 %       | 169                                                          | 3                                                                                                      |
| * Certaines années, les commissions régionales de contrôle de l'euthanasie n'ont pas été en mesure de réviser tous les dossiers de notification d'AMM ; en 2024, 81 cas impliquant une personne ayant un diagnostic de TNC n'ont pas été révisés, et il est donc impossible de savoir si, parmi ceux-ci, certaines personnes étaient inaptes à consentir. Le nombre réel d'AMM administrées sur la base d'une demande anticipée pourrait donc être plus élevé que les données figurant dans ce tableau. |                                 |             |                                                              |                                                                                                        |

La littérature scientifique montre que les médecins néerlandais hésitent à administrer l'AMM à des personnes atteintes de TNC qui ne peuvent plus confirmer que tel est encore leur souhait (Nicol, 2019 ; Goldberg et al., 2021 ; Brinkman Stoppelenburg et al., 2020). Cette réticence est d'abord liée à la difficulté d'évaluer, à mesure que la maladie pro-

gresse, si la personne satisfait à tous les critères d'accès à l'AMM (Gómez Vírveda et Gastmans, 2021 ; Nicol, 2019 ; Miller et Kim, 2017 ; Kouwenhoven et al., 2015). En effet, la littérature sur les TNC documente abondamment les défis auxquels sont confrontés les professionnels travaillant auprès de personnes qui perdent graduellement la capacité de communiquer verbalement leurs préférences et

leurs choix. Pour ces professionnels, cela se traduit par une complexité accrue, que ce soit sur le plan de l'évaluation (capacité à consentir aux soins, niveau de confort, présence de souffrances physiques ou psychologiques), des décisions thérapeutiques ou cliniques à privilégier – particulièrement en fin de vie – ou du poids émotionnel de ces pratiques (Schuurmans et al., 2020a ; Schuurmans et al., 2020b ; Soulières, 2019 ; Schuurmans et al., 2019 ; MSSS, 2019 ; de Boer et al., 2010 ; Godwin et Waters, 2009).

Chez les proches des personnes vivant avec un TNC, le concept de « deuil blanc » (Blandin et Pépin, 2017) est également bien documenté. Il permet de décrire « l'expérience des membres de la famille qui sont témoins de pertes multiples, imprévisibles et inattendues, se manifestant par des changements cumulatifs de la personnalité, des capacités cognitives et des capacités physiques » (Sikes et Hall, 2017, p. 2, traduction libre). Nos propres travaux (Soulières, 2021 ; Soulières, 2019) ont également montré comment l'impossibilité de vérifier les besoins et les volontés de la personne atteinte de TNC ouvre la porte à une multitude d'interprétations concernant sa qualité de vie et son bien-être.

Ces nombreux travaux soulignent l'ambivalence des proches autant que des professionnels face aux soins à prodiguer à ces personnes. Les décisions cliniques – même celles qui semblent mineures – mènent souvent à des divergences d'opinions parfois irréconciliables quant à ce qui est le mieux pour la personne (Soulières, 2019). On comprend dès lors qu'un fardeau considérable repose sur les proches et les professionnels lorsqu'il s'agit de discuter d'un soin causant le décès d'une personne qui se trouve dans l'impossibilité d'exprimer si elle souffre « de manière intolérable » et de réaffirmer une demande qu'elle a pu formuler plusieurs années auparavant (Council of Canadian Academies, 2018). Les différences d'opinions et de valeurs entre les divers acteurs impliqués dans l'évaluation des demandes anticipées d'AMM (proches, professionnels) représentent d'ailleurs l'un des principaux défis relevés dans la littérature (Nakanishi et al., 2021 ; Brinkman Stoppelenburg et al., 2020 ; Hirsch, 2010).

<sup>5</sup> Une approbation éthique émise par le Comité d'éthique de la recherche – Société et culture de l'Université de Montréal a été obtenue dans le cadre de cette collecte de données (no 2022-3929).

### 3. MÉTHODOLOGIE : ÉTUDE EXPLORATOIRE AUX PAYS-BAS

Cet article présente les réflexions tirées de la phase exploratoire d'une étude qualitative portant sur les enjeux cliniques, sociaux et éthiques liés aux demandes anticipées d'AMM formulées par des personnes vivant avec un TNC. Cette phase exploratoire visait à cerner les principaux enjeux rencontrés aux Pays-Bas en lien avec les demandes anticipées. Les différents enjeux ainsi identifiés devaient permettre d'alimenter la deuxième phase méthodologique de l'étude, laquelle se déroulait au Québec auprès de différents acteurs (personnes ayant reçu un diagnostic de TNC et leurs proches ; professionnels de la santé et des services sociaux), invités à réfléchir à la façon dont ces enjeux pourraient se transposer, ou non, dans la nouvelle réalité québécoise. Les constats présentés ici s'appuient sur trois sources de données : une analyse documentaire, des discussions avec des informateurs clés néerlandais ainsi qu'un entretien de type « étude de cas clinique » avec un médecin néerlandais.<sup>5</sup>

En plus des articles scientifiques pertinents, notre équipe a analysé en profondeur la documentation officielle disponible aux Pays-Bas, incluant des sources gouvernementales et organisationnelles. Nous avons par exemple consulté les rapports annuels des Comités régionaux de révision de l'euthanasie (RTE) de 2014 à 2024. Ces rapports, comparables à ceux qui sont produits au Québec par la Commission sur les soins de fin de vie, incluent des données générales sur les déclarations d'AMM, décrivent les processus de révision des comités en lien avec le respect des balises encadrant l'AMM et mettent en lumière certains cas jugés pertinents pour l'évolution des pratiques. Nous avons aussi pris connaissance des Codes de l'euthanasie de 2018 et 2022<sup>6</sup>, références essentielles pour les médecins néerlandais pratiquant l'AMM. Ces codes fournissent un guide pratique sur la manière dont les critères et les balises légales doivent être interprétés et appliqués. Ils soutiennent aussi la réflexion éthique par l'analyse d'un large éventail de cas détaillés dans les rapports annuels des

<sup>6</sup> Voir, par exemple, le Euthanasia Code : <https://english.euthanasiacommissie.nl/the-committees/euthanasia-in-the-netherlands>

RTE. Enfin, nous avons consulté la documentation produite par plusieurs associations et regroupements néerlandais.

À partir d'informations publiques (sites web, notamment) ainsi que de suggestions de contacts professionnels aux Pays-Bas, l'équipe a ensuite ciblé un certain nombre d'organismes ou d'associations possédant une expertise particulière en lien avec les demandes anticipées d'AMM aux Pays-Bas. Ces différentes instances ont été contactées par courriel afin d'expliquer le projet de recherche et de proposer un moment de discussion ; toutes les instances contactées ont accepté de partager leurs réflexions et leurs expériences avec nous. Nous avons ainsi rencontré virtuellement (par Zoom), au cours de l'été 2023, cinq informateurs clés représentant trois groupes ou organisations : une association médicale, un centre d'expertise sur l'euthanasie et un organisme associatif militant pour les droits des citoyens en matière d'euthanasie. Ces échanges, centrés autour des enjeux soulevés par les demandes anticipées d'AMM en contexte de TNC, ont permis d'affiner notre compréhension des réalités néerlandaises, d'approfondir nos analyses et de recueillir leurs mises en garde et/ou leurs conseils en vue de l'application de la nouvelle législation québécoise. Ces discussions ont été enregistrées, avec l'accord des informateurs clés, puis retranscrites pour fins d'analyse.

Enfin, nous avons mené un entretien semi-structuré avec un médecin néerlandais directement impliqué dans une situation hautement controversée d'AMM administrée sur la base d'une demande anticipée. L'entretien, centré autour de cette étude de cas clinique, a permis d'explorer la façon dont les différents enjeux identifiés se concrétisent sur le terrain. Il s'est déroulé en anglais, de façon virtuelle (par Zoom).

L'analyse des données a permis de trianguler ces différentes sources de données, à la suite d'une codification thématique du matériel recueilli. Nous avons identifié les thèmes majeurs liés aux enjeux cliniques, sociaux et éthiques des demandes anticipées d'AMM, tels qu'ils apparaissaient dans les documents officiels et la littérature scientifique, puis examiné la manière dont ces thèmes se reflétaient dans les perspectives partagées par les informateurs clés, en veillant à inclure une diversité de points de vue. Les informations tirées de l'entretien clinique

ont été intégrées afin d'approfondir la compréhension des défis concrets et des implications pratiques des demandes anticipées d'AMM impliquant des personnes atteintes de TNC. L'analyse croisée a permis de mettre en lumière des tendances récurrentes ainsi que des divergences entre les différentes sources de données, offrant ainsi une compréhension globale des enjeux actuels entourant les demandes anticipées d'AMM aux Pays-Bas.

#### 4. RÉSULTATS : ENJEUX DES DEMANDES ANTICIPÉES AUX PAYS-BAS

Bien que les demandes anticipées d'AMM soient autorisées aux Pays-Bas depuis de nombreuses années, notre analyse révèle un malaise profond entourant ces demandes. Les résultats présentés ici mettent d'abord en lumière les nombreux enjeux soulevés par les demandes anticipées d'AMM, sur les plans sociaux, clinique et éthique. Après avoir exposé la complexité de ces enjeux, nous verrons que les demandes anticipées exécutées alors que la personne est devenue incapable de consentir, extrêmement rares, correspondent généralement à un profil très particulier.

##### 4.1 Érosion du lien médecin/patient et confrontation aux tensions familiales

La pratique médicale repose traditionnellement sur une relation privilégiée entre le médecin et son patient, dans laquelle le consentement éclairé constitue un principe fondamental. Toutefois, ce pilier de la pratique médicale s'érode dans le cadre de l'évaluation d'une demande anticipée d'AMM. D'une part, bien que des capacités expressives (verbales ou non) puissent subsister chez la personne malgré un stade avancé de la maladie, elles sont insuffisantes pour que les personnes puissent discuter avec le médecin, réitérer leur demande d'AMM et y consentir au moment où elle est évaluée et administrée. Ainsi, au moment de l'évaluation, le médecin n'a pas la possibilité, comme c'est le cas pour les demandes d'AMM contemporaines, de s'appuyer sur une discussion avec la personne pour étayer son évaluation des critères. D'autre part, le médecin chargé d'évaluer la demande n'est souvent

pas celui qui, des mois ou des années auparavant, avait accompagné la personne dans la rédaction de cette demande. Il ne peut donc pas non plus s'appuyer sur des conversations ou une connaissance antérieure des volontés de la personne.

Les données recueillies aux Pays-Bas montrent qu'alors que ce lien privilégié avec la personne s'effrite, les médecins doivent se tourner vers les proches. Tous les informateurs ont souligné que ce déplacement de la relation thérapeutique entraîne des enjeux relationnels importants. Les médecins se retrouvent au centre de discussions familiales délicates, au moment où les émotions et les tensions sont exacerbées par la perspective d'un décès imminent attribuable à l'AMM. Les données mettent en lumière l'émergence de conflits liés à des divergences d'opinion ou de valeurs entre les membres d'une même famille, chacun tentant de convaincre le médecin d'adopter sa position. Ces tensions, parfois profondes, peuvent perdurer au sein des familles longtemps après le décès de la personne. L'exemple d'une famille dont la mère avait confié l'existence de sa demande anticipée d'AMM à une seule de ses filles est particulièrement révélateur : celle-ci, souhaitant faire respecter les volontés de sa mère malgré les réticences anticipées de sa fratrie, a choisi de filmer sa mère à différents moments de la progression de sa maladie, lorsque celle-ci exprimait son souhait ultérieur de mourir. Ce travail de documentation méthodique a été reçu très négativement par ses frères et sœurs, qui ont coupé tout contact avec elle à la suite du décès par AMM de la mère :

*« Et ce qui est terrible, c'est qu'elle ne parle plus à ses frères et sœurs parce qu'ils pensent qu'elle a tué leur mère. C'est très difficile. Ils ont l'impression qu'elle a activement encouragé cela. » (Informateur clé 1)*

Les proches, se sentant responsables de défendre les droits de la personne, peuvent devenir très insistants auprès du médecin chargé de l'évaluation et de la décision finale concernant l'exécution ou non de la demande anticipée. Plusieurs médecins déclarent se sentir mal préparés pour gérer ces conflits familiaux, au point où plusieurs préfèrent refuser de procéder à ce type d'évaluation et orientent le dossier vers des collègues.

## 4.2 Subjectivité des évaluations et sentiment de responsabilité

Au moment de la rédaction de la demande anticipée, la personne est amenée à identifier des symptômes qui lui seraient intolérables. Cependant, cette liste de symptômes plus ou moins génériques ne pourra jamais tenir compte des nuances et des variations constantes des symptômes qui sont typiques de l'évolution des TNC. Par exemple, une personne pourrait indiquer comme seuil déclencheur « ne plus reconnaître mes enfants ». Une vision simpliste pourrait amener à penser qu'il s'agit alors pour le médecin d'évaluer si, oui ou non, la personne reconnaît ses enfants au moment de l'évaluation. Or, la réalité clinique est habituellement beaucoup moins polarisée et mène à une réponse nuancée : la personne peut, par exemple, reconnaître ses enfants à certains moments de la journée seulement ; elle pourrait reconnaître seulement certains de ses enfants, plus présents au quotidien ; elle pourrait encore ne plus être en mesure de les nommer, mais sembler toutefois les reconnaître quand même... Cette variabilité des manifestations, et des interprétations possibles de celles-ci, rend donc extrêmement complexe l'évaluation visant à déterminer si, oui ou non, les symptômes décrits dans la demande anticipée sont bel et bien présents.

De même, la législation néerlandaise stipule que l'administration de l'AMM basée sur une demande anticipée ne peut être réalisée que si la personne satisfait à tous les critères, dont celui de la souffrance intolérable. Or, lorsque la personne n'est plus en mesure d'exprimer la nature de sa souffrance, qu'elle soit de nature physique ou psychique, comment un professionnel peut-il l'évaluer de façon objective ? Le *Code de déontologie en matière d'euthanasie* (2022, p. 40) fournit les lignes directrices suivantes :

*Au moment de la mise en œuvre de l'euthanasie, la situation du patient doit être telle qu'il soit plausible qu'il éprouve des souffrances insupportables. Celles-ci doivent être actuelles et peuvent être provoquées par des causes physiques mais aussi par la situation même dans laquelle il se trouve et que son testament de vie décrit comme source de souffrances insupportables. [...] Le médecin peut pour cela s'appuyer sur sa propre évaluation du dossier médical et de la situation concrète du patient, la concertation avec les autres intervenants entretenant ou ayant entretenu une relation thérapeutique avec*

*le patient et la concertation avec la famille et les proches. S'il n'acquiert pas la conviction que les souffrances insupportables ont un caractère actuel, l'euthanasie ne peut pas être pratiquée.*

Si certains indices non verbaux peuvent parfois permettre d'inférer la présence d'une souffrance physique, l'évaluation de la souffrance psychique est présentée comme un enjeu central. Ici aussi, les témoignages recueillis aux Pays-Bas montrent que cette évaluation met en dialogue des interprétations hétérogènes du niveau de bien-être de la personne, chacun tentant d'extrapoler celui-ci à partir d'indices souvent subtils. Encore une fois, le médecin se trouve, souvent malgré lui, au cœur de tensions soulevées par des opinions subjectives divergentes, sinon opposées. Dans ce contexte, une évaluation « objective » de la souffrance semble souvent difficile à atteindre. De nombreux médecins expriment un inconfort profond à formuler une opinion professionnelle sur le critère de la souffrance en se basant sur ce qui leur semble parfois une opinion subjective (la leur) parmi d'autres (celle des proches ou d'autres professionnels impliqués auprès de la personne).

4.3 Comment interpréter les capacités expressives résiduelles de la personne, lorsqu'elles ne correspondent pas aux éléments contenus dans la demande anticipée ?

Il peut arriver qu'une personne jugée incapable de consentir puisse encore exprimer certains souhaits. Ainsi, une personne peut présenter toutes les manifestations cliniques décrites dans la demande anticipée tout en exprimant, souvent de façon inconsistante, se sentir bien ou ne pas vouloir mourir. Un informateur clé a par exemple partagé la situation d'un homme qui avait un discours qui, même s'il était décousu et confus, était plutôt optimiste en matinée : il anticipait avec sourire sa journée au travail (il était retraité) et un souper avec sa conjointe (pourtant décédée). Une évaluation réalisée en matinée avait mené le médecin à conclure que cet homme ne présentait pas de souffrance particulière, rejetant la demande d'AMM. Pourtant, le médecin de l'équipe traitante soutenait que cet optimisme s'estompait rapidement au cours de la journée pour céder la place à un discours plus sombre, marqué par un désir de mort que l'homme arrivait parfois à exprimer de façon relativement claire.

Dans de telles situations, face à des discours changeants ou clairement influencés par les atteintes cognitives, les médecins chargés de l'évaluation sont confrontés à de nombreuses questions : comment prendre en compte les capacités expressives actuelles, possiblement altérées par la maladie (confusion, compréhension réduite, etc.) ? Quelle importance leur accorder, par rapport à l'expression passée, éclairée et consignée dans la demande anticipée ? L'informateur clé ayant partagé cette situation soulignait qu'il devenait difficile de trancher objectivement sur le caractère intolérable de la souffrance de cet homme, laquelle variait énormément au cours d'une même journée. Il soulignait aussi que cette souffrance semblait liée à une conscience variable de ses propres pertes, le souhait de mort étant généralement exprimé lorsque l'homme réalisait que sa conjointe était décédée, qu'il ne travaillait plus et qu'il demeurait dans un centre d'hébergement. Cet élément semble avoir joué un rôle important dans l'évaluation faite par le second médecin, qui avait recommandé l'administration de l'AMM.

4.4 Enjeux éthiques et moraux : être à l'aise d'administrer la mort

Ces nombreux questionnements mettent en lumière la complexité du processus d'évaluation clinique des demandes anticipées. La fréquente impossibilité de s'appuyer sur des faits « objectifs » et de vérifier auprès de la personne les différents éléments sur lesquels se base leur évaluation laisse de nombreux médecins avec le sentiment qu'il s'agit d'un processus davantage subjectif, les amenant à décider quelle interprétation subjective est la « bonne ». Cette responsabilité comporte un fardeau moral difficile à supporter, tout particulièrement dans les situations où leur évaluation est remise en question par les perspectives divergentes d'autres acteurs impliqués (proches ou professionnels).

Une fois l'évaluation terminée, le moment de l'administration de l'AMM soulève aussi des défis particuliers dans le contexte d'une demande anticipée. Les témoignages recueillis aux Pays-Bas mettent en évidence les dilemmes moraux et éthiques auxquels les médecins font face lorsqu'ils provoquent la mort d'une personne qui n'est plus en mesure de donner son consentement explicite. Tous les informateurs rencontrés ont précisé que la majorité des médecins sont mal à l'aise d'accomplir

cet acte pour quelqu'un qui ne comprend pas ce qui se passe, certains préférant confier le cas à un collègue plutôt que de s'en charger eux-mêmes.

Par ailleurs, certains comportements de la personne vivant avec un TNC peuvent complexifier l'administration même de l'AMM : agitation, pleurs, anxiété, refus de collaborer, etc. Comment interpréter ces réactions au moment de la procédure, laquelle implique des interventions médicales invasives (injections) ? L'interprétation de tels comportements était au cœur de l'étude de cas discutée avec le médecin néerlandais. La situation concernait en effet une femme vivant en centre d'hébergement de longue durée et présentant des symptômes d'anxiété importants : elle était extrêmement agitée au moment des soins, devenait même agressive envers le personnel, qui devait par exemple lui administrer un calmant avant le bain. La dame avait rédigé quelques années auparavant une demande anticipée d'AMM et le médecin traitant avait conclu qu'elle répondait à tous les critères d'accès, ce qui avait été confirmé par une seconde évaluation médicale. Connaissant les symptômes d'anxiété de la résidente, et avec l'accord de la famille, le médecin lui a administré un sédatif avant l'AMM, en précisant dans le dossier qu'il visait à éviter « tout comportement de résistance ».

Dans cette situation particulière, le médecin avait interprété ces comportements comme une manifestation de la maladie, qui peut effectivement s'accompagner de résistance lors des soins quotidiens. Cependant, différentes instances externes, notamment celles chargées de l'évaluation de la conformité des procédures d'administration des AMM, ont remis en question cette interprétation a posteriori, suggérant qu'il pouvait plutôt s'agir d'une façon pour la dame, qui n'avait plus l'usage de la parole en lien avec la progression des pertes cognitives, d'exprimer un refus de l'AMM. La situation s'est conclue par une procédure judiciaire très médiatisée et des accusations criminelles à l'endroit du médecin, qui a finalement été acquitté. Depuis cet événement, le code de déontologie néerlandais en matière d'euthanasie a été modifié, apportant les précisions suivantes, qui étaient auparavant absentes des textes officiels :

*La procédure d'euthanasie doit être aussi confortable que possible pour le patient. Si le patient est inapte à prendre une décision en matière d'euthanasie et qu'il existe des signes*

*indiquant qu'il pourrait devenir bouleversé, agité ou agressif durant la procédure, les normes médicales que le médecin doit respecter peuvent l'amener à conclure qu'une prémédication est nécessaire. (Code de l'euthanasie, 2022, p. 43)*

Malgré cette précision au *Code de l'euthanasie*, les témoignages recueillis aux Pays-Bas confirment la persistance d'un malaise profond chez les médecins. Des informateurs ont même affirmé que, inconfortables de se trouver dans la position d'administrer l'AMM à une personne qui n'est pas consciente de l'objectif de ce soin et dont le consentement éclairé ne peut pas être obtenu, de nombreux médecins préfèrent simplement conclure que la personne ne satisfait pas aux critères d'accès et refuser l'AMM.

#### 4.5 Facteurs favorisant l'administration de l'AMM sur la base d'une demande anticipée

Les résultats présentés ici mettent clairement en évidence les multiples défis cliniques, sociaux et éthiques auxquels sont confrontés les médecins néerlandais qui procèdent à l'évaluation – et potentiellement à l'administration – d'une demande anticipée d'AMM. Ces défis expliquent, selon les informateurs rencontrés, le taux extrêmement faible d'AMM administrées sur la base de demandes anticipées. Contrairement au Québec, les médecins néerlandais ne sont pas tenus de déclarer les demandes d'AMM qu'ils refusent d'administrer : il est donc impossible de connaître le taux réel de refus des demandes d'AMM formulées sur la base de demandes anticipées. Néanmoins, tous les informateurs clés rencontrés dans le cadre de ce projet ont affirmé que, selon eux, la « grande majorité » des demandes anticipées d'AMM sont refusées aux Pays-Bas.

L'analyse de nos différentes sources de données a permis de déterminer que, dans les situations relativement rares dans lesquelles les demandes anticipées mènent effectivement à l'administration de l'AMM aux Pays-Bas, un certain nombre d'éléments semblent généralement réunis. En effet, l'analyse des rapports annuels des RTE, combinée aux témoignages des informateurs néerlandais et à l'étude de cas clinique, mettent en lumière que l'administration de l'AMM sur la base d'une demande anticipée est généralement :

- réalisée par un médecin plus expérimenté, cumulant plusieurs années de pratique de la médecine ;

- administrée à des personnes présentant une souffrance très claire, observable et donc « objectivable » (anxiété sévère, pleurs ou cris constants, etc.) ;

- effectuée dans un contexte où toutes les parties impliquées (proches, professionnels) sont favorables à l'administration de l'AMM.

On peut penser que la présence combinée de ces différents facteurs peut agir de façon à atténuer les défis auxquels les médecins sont confrontés dans les cas de demandes anticipées d'AMM.

## 5. DISCUSSION

L'étude met en évidence d'importants défis entourant les demandes anticipées d'AMM pour les personnes vivant avec un TNC. Comme on pouvait s'y attendre, l'administration de l'AMM à une personne inapte pose des enjeux moraux et éthiques importants. De nombreux médecins sont réticents à l'idée de provoquer la mort d'une personne qui n'est plus en mesure de donner son consentement ou de comprendre la visée de la procédure. La situation devient encore plus délicate lorsque la personne manifeste de la résistance, laquelle peut être liée aux symptômes des TNC ou interprétée comme un refus de soins.

D'autre part, l'étude met en lumière la complexité du processus d'évaluation médicale, notamment en lien avec la fluctuation des symptômes liés aux TNC, les capacités résiduelles de communication de la personne (à travers lesquelles elle peut exprimer des souhaits allant à l'encontre de ceux indiqués dans la demande anticipée), ainsi que la difficulté d'évaluer la « souffrance intolérable » d'une façon jugée objective. Il en résulte le sentiment que ces évaluations comportent une part importante de subjectivité, le processus soulevant potentiellement des compréhensions divergentes ou même opposées de la situation. Placés au cœur de cette confrontation des perspectives et d'éventuelles tensions familiales, il revient aux professionnels impliqués de trancher. En effet, alors que dans les demandes contemporaines, c'est à la personne elle-

même qu'il revient de décrire les souffrances qui sous-tendent la demande d'AMM, nos résultats montrent l'inconfort ressenti par plusieurs acteurs face à ce qui est vécu comme un transfert de responsabilités : puisque la personne ne peut plus exprimer ses souffrances et ses volontés, il revient aux proches de la verbaliser et au professionnel de la confirmer ou de l'infirmier.

Nos travaux antérieurs ont montré que l'interprétation des symptômes peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Dans le cadre de notre recherche doctorale, par exemple, la fille d'une résidente était convaincue que sa mère reconnaissait ses petits-enfants, alors que ces derniers percevaient plutôt leur grand-mère comme somnolente et indifférente à leur présence (Soulières, 2019). Ainsi, même des manifestations cliniques clairement exprimées dans la demande anticipée peuvent laisser place à l'interprétation, compliquant grandement les évaluations médicales. Cela confirme également la nature fondamentalement subjective de l'évaluation de la souffrance chez les personnes atteintes de TNC avancés. La documentation photographique réalisée dans notre thèse doctorale permet d'illustrer clairement cette réalité : alors qu'une photographie du visage d'une résidente visait à documenter à quel point celle-ci nous semblait calme et paisible, sa fille s'est spontanément exclamée en la voyant : « Elle a toujours l'air anxieuse, tu ne trouves pas ? » (Soulières, 2019, p. 159) Cette différence d'interprétation concernant le niveau de confort de la résidente a d'ailleurs été à l'origine de tensions considérables entre la fille et l'équipe de professionnels du centre d'hébergement au sujet des choix thérapeutiques : fallait-il interrompre les anxiolytiques de la résidente, comme le suggéraient les professionnels, malgré l'opposition ferme de la fille, convaincue que sa mère souffrait comme durant la majeure partie de sa vie adulte d'une profonde anxiété ? Sans minimiser l'importance de ce dilemme pharmacologique, force est d'admettre que de telles divergences de perspectives s'accompagnent d'enjeux moraux et éthiques plus marqués lorsqu'il s'agit d'AMM pour une personne qui n'est plus en mesure de consentir.

Nos résultats soulèvent des questions cruciales concernant l'opérationnalisation des demandes anticipées d'AMM, en particulier l'évaluation de la

souffrance chez les personnes atteintes de TNC. Cela soulève d'abord des questionnements par rapport à la rédaction des demandes anticipées d'AMM et à la façon dont les manifestations cliniques sont identifiées par la personne et formulées dans la demande. La personne qui rédige une demande anticipée d'AMM le fait en anticipant les manifestations cliniques qui s'accompagneraient pour elle d'une souffrance jugée intolérable au moment de la rédaction. Cette anticipation de souffrance prend en compte différents éléments qui vont bien au-delà d'une souffrance objectivable pour le médecin qui sera chargé de l'évaluation du critère de souffrance, des éléments qui sont liés aux valeurs personnelles et à la notion subjective de dignité, de ce qui fait que notre vie vaut encore la peine – ou non – d'être vécue. Or, si ces éléments subjectifs peuvent être centraux dans le processus de réflexion de la personne au moment de la rédaction de la demande, nous avons vu qu'ils risquent fort d'être inaccessibles au médecin qui se chargera de l'évaluation de celle-ci.

Dès lors, comment évaluer cliniquement la souffrance d'une personne qui n'est plus en mesure de l'exprimer ? Sur ce plan, une différence fondamentale surgit entre les demandes anticipées et contemporaines d'AMM. Dans le cas des demandes contemporaines, la souffrance exprimée par la personne n'est pas nécessairement objectivable de prime abord par le médecin. Il est cependant attendu qu'il prenne en considération le témoignage de la personne qui formule la demande contemporaine, celle-ci étant en mesure d'exposer des souffrances psychiques ou existentielles qui peuvent être invisibles pour les tiers, mais néanmoins bien réelles. C'est à ces souffrances psychiques qu'il devient de plus en plus difficile, sinon impossible, d'avoir accès au moment de l'évaluation d'une demande anticipée d'AMM. Pourtant, la question demeure : une souffrance psychique ou existentielle peut-elle subsister pour la personne malgré ses pertes cognitives et son incapacité à les exprimer ? L'encadrement actuel des demandes anticipées d'AMM permet-il une véritable prise en compte de la souffrance existentielle anticipée qui est exprimée au moment de la rédaction de la demande ? S'agirait-il là d'une avenue à explorer de façon à favoriser le principe d'autodétermination et les volontés exprimées par la personne au moment de la rédaction de la

demande ? Et alors, comment prendre en compte simultanément la possibilité de changement ou d'évolution de la perspective de la personne à travers sa trajectoire de la maladie ? Il se profile ici un dilemme éthique récurrent dans les réflexions autour des demandes anticipées d'AMM, sur la prépondérance à accorder d'une part à la perspective anticipée, exprimée de façon cohérente, par écrit avec l'aide d'un professionnel et, d'autre part, à la perspective actuelle au moment de l'évaluation de la demande, perspective potentiellement influencée par les pertes cognitives et à laquelle nous n'avons que partiellement accès.

De la même façon, le caractère intolérable d'éventuelles souffrances est un critère qui paraît fondamentalement subjectif. Le tolérable d'une personne sera l'intolérable d'une autre. Comment, dès lors, interpréter ce critère et en fournir une évaluation objective en l'absence d'un témoignage clair et cohérent de la personne elle-même ? On peut évidemment penser à certaines situations dans lesquelles les comportements de la personne traduisent clairement un inconfort profond ; pensons par exemple aux personnes qui présentent une anxiété persistante, des pleurs incontrôlables, de l'agitation, des refus de soins, etc. Mais comment déterminer le caractère intolérable de la souffrance lorsque les manifestations cliniques sont non seulement fluctuantes, mais aussi sujettes à interprétation par des individus aux perspectives très différentes – des proches ayant vécu des années de soins et de deuil, des professionnels de la santé dotés d'expertises et de valeurs variées ?

En ce sens, les pratiques entourant les demandes d'AMM pour les personnes atteintes de TNC s'inscrivent dans un processus complexe qui, au-delà des considérations médicales, éthiques ou légales, est profondément social. Elles impliquent la recherche d'un consensus sur une question délicate entre des acteurs qui, chacun à leur manière, s'expriment depuis un lieu de souffrance, d'ambivalence et de vulnérabilité. Ce processus social, encore peu documenté par ailleurs (Goldberg et al., 2021), pourrait jouer un rôle beaucoup plus important qu'on ne le croit dans le déroulement des demandes anticipées d'AMM. Il apparaît clairement, à la lumière de nos résultats, que l'opérationnalisation optimale de la loi québécoise sur les demandes anticipées d'AMM ne saurait

s'appuyer uniquement sur des balises et des lignes directrices médicales traditionnelles. Il faudra s'assurer de l'accessibilité de structures ou de ressources permettant des discussions cliniques et éthiques, et favoriser une réelle collaboration interprofessionnelle, notamment avec des professionnels du domaine social (comme les travailleurs sociaux).

Enfin, nos résultats mettent en lumière la nécessité d'informer le public sur les enjeux et les défis rencontrés dans le processus d'évaluation et d'administration des demandes anticipées d'AMM. Une telle démarche pourrait favoriser une meilleure compréhension du processus entourant les demandes anticipées d'AMM et réduire les tensions et les conflits parmi les acteurs concernés. Plusieurs informateurs clés ont recommandé que le public soit informé du faible taux de réalisation de ces demandes, afin que les individus puissent préparer leur fin de vie en conséquence.

### 5.1 Limites de l'étude

Comme les données sur le nombre total de demandes anticipées d'AMM ne sont pas consignées aux Pays-Bas, nous n'avons pas pu mesurer précisément l'évolution des demandes exécutées (ou refusées) au cours des dernières années. Bien que des taux de refus précis auraient offert une analyse encore plus rigoureuse, les données disponibles demeurent éclairantes : elles illustrent la marginalité de l'AMM administrée sur la base de demandes anticipées par rapport aux demandes contemporaines.

Par ailleurs, les données recueillies pour cette recherche proviennent d'une revue de littérature (scientifique et grise), laquelle a été bonifiée par des discussions avec un nombre limité d'informateurs clés. Nous ne prétendons évidemment pas à l'exhaustivité des résultats présentés ici. Nos échanges avec divers intervenants – représentants d'une association médicale, d'un centre d'expertise et d'un organisme de défense, ainsi qu'un médecin dont l'expérience personnelle a influencé les normes relatives aux demandes anticipées – nous ont permis d'obtenir des informations précieuses sur la situation aux Pays-Bas et d'alimenter les réflexions sur les enjeux et les défis à entrevoir dans l'avenir au Québec.

## CONCLUSION

Les résultats de cette recherche évoquent des enjeux éthiques profonds et nouveaux sur lesquels nos sociétés contemporaines devront se pencher. Le caractère exploratoire de ce premier volet de l'étude permet d'en cerner les contours, invitant à une exploration plus poussée. Nos résultats soulèvent par ailleurs de nombreuses questions quant aux mécanismes et aux balises qui devront être mises en place au Québec, maintenant que la loi permettant les demandes anticipées d'AMM est entrée en vigueur. Quel soutien interdisciplinaire sera offert aux médecins responsables de l'évaluation ? Quels professionnels devraient être impliqués dans la gestion des relations avec – et entre – les membres de la famille ? Quel soutien sera disponible pour les proches affectés par la situation ? Pour les aider à gérer les tensions familiales ? Plus largement, quel accompagnement, quelles ressources et quelles orientations seront mis à la disposition des professionnels et des milieux de soins responsables d'administrer ces cas particuliers d'AMM ? La deuxième phase de notre projet visera à explorer ces questions par l'entremise de groupes de discussion réunissant des médecins, des infirmières praticiennes spécialisées, d'autres professionnels, des proches aidants de personnes vivant avec un TNC ainsi que des personnes atteintes elles-mêmes.

Les expériences et les enjeux vécus par les différentes personnes impliquées dans l'administration de l'AMM sur la base d'une demande anticipée aux Pays-Bas offrent un aperçu unique et précieux des défis auxquels le Québec pourrait être confronté au cours des prochaines années. Avec cette étude, nous espérons contribuer aux discussions qui seront nécessaires pour soutenir une opérationnalisation et une mise en œuvre optimales de la loi.

## DÉCLARATION

Les auteures et auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, incluant les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication.

## FINANCEMENT

FRQSC – Relève professorale.

## RÉFÉRENCES

- Blandin, K. et Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. DOI: 10.1177/1471301215581081
- de Boer, M. E., Hertogh, C. M. P. M., Dröes, R.-M., Jonker, C. et Eefsting, J. A. (2010). Advance directives in dementia: Issues of validity and effectiveness. *International Psychogeriatrics*, 22(2), 201-208. DOI: 10.1017/S1041610209990706
- Bravo, G., Trottier, L., Rodrigue, C., Arcand, M., Downie, J., Dubois, M. et al. (2019). Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34, 1078-1086. DOI: 10.1002/gps.5111
- Brinkman-Stoppelenburg, A., Evenblij, K., Pasman, H. R. W., van Delden, J. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D. et van der Heide, A. (2020). Physicians' and Public Attitudes Toward Euthanasia in People with Advanced Dementia. *Journal of American Geriatric Society*, 68, 2319-2328. DOI: 10.1111/jgs.16692
- Code de déontologie en matière d'euthanasie. (2022) Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 72 pages.
- Commission sur les soins de fin de vie. (2025). Rapport annuel d'activités du 1er avril 2024 au 31 mars 2025. Gouvernement du Québec, 28 p.
- Council of Canadian Academies. (2018). The State of Knowledge on advance Requests for Medical Assistance in dying. The Expert Panel Working Group on Advance Requests for MAID, 219 p.
- Godwin, B. et Waters, H. (2009). "In solitary confinement": Planning end-of-life well-being with people with advanced dementia, their family and professional carers. *Mortality*, 14(3), 265-285. DOI:10.1080/13576270903056840
- Goldberg, R., Nissim, R., An, E. et Hales, S. (2021). Impact of medical assistance in dying (MAiD) on family caregivers. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 11, 107-114. DOI: 10.1136/bmjspcare-2018-001686
- Gómez-Vírseda, C. et Gastmans, C. (2021). Euthanasia in persons with advanced dementia: A dignity-enhancing care approach. *Journal of Medical Ethics*. 1-8. DOI: 10.1136/medethics-2021-107308
- Hirsch, E. (2010). Face aux situations dites de démence, dans Hirsch, E. *Traité de bioéthique* (p. 210-232). ERES.
- Kouwenhoven, P., Raijmakers, N. J., van Delden, J. J., Rietjens, J. A., van Tol, D. G. et van de Vathorst, S. (2015). Opinions about euthanasia and advanced dementia: A qualitative study among Dutch physicians and members of the general public. *Medical Ethics*, 16(7), 1-6. DOI: 10.1186/1472-6939-16-7
- Miller, D. G. et Kim, S. Y. H. (2017). Euthanasia and physician-assisted suicide not meeting due care criteria in the Netherlands: A qualitative review of review committee judgements. *BMJ Open Access*, 7, 1-12. DOI: 10.1136/bmjopen-2017-017628
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. Gouvernement du Québec, 173 p.
- Nakanishi, A., Cuthbertson, L. et Chase, J. (2021). Advance Requests for Medical Assistance in Dying in Dementia: A Survey Study of Dementia Care Specialists. *Canadian Geriatrics Journal*, 24(2), 15. DOI: 10.5770/cgj.24.496
- Nicol, J. (2019). Aide médicale à mourir : la législation dans certains États à l'extérieur du Canada. Bibliothèque du Parlement, 45 p.
- Plaisance, A., Tapp, D., Morin, C., Bernier, L. et Lalonde, S.-A. (2023). Demandes anticipées d'aide médicale à mourir : voici comment d'autres pays l'encadrent. *The Conversation*.
- Sikes, P. et Hall, M. (2017). "Every time I see him he's the worst he's ever been and the best he'll ever be": Grief and sadness in children and young people who have a parent with dementia. *Mortality*, 22(4), 324-338. DOI: 10.1080/13576275.2016.1274297
- Soulières, M. (2019). Des personnes à part entière? Ethnographie auprès de résidents atteints de troubles neurocognitifs majeurs au stade avancé en centre d'hébergement, Thèse de doctorat en sciences humaines appliquées, Université de Montréal, 275 p.
- Soulières, M. (2021). Une mort lente : rapports au mourir en contexte de troubles neurocognitifs majeurs en institution, *Anthropologie et Sociétés*, numéro thématique « Fin de vie et mourir dans un monde pluriel », 45(1-2), 217-236. DOI : 10.7202/1083802ar
- Schuermans, J., Bouwmeester, R., Crombach, L., van Rijssel, T., Wiggins, L. et Georgieva, K. (2019). Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study. *Medical Ethics*, 20(66), 1-9. DOI: 10.1186/s12910-019-0401-y
- Schuermans, J., Crol, C., Rikkert, M. O. et Engels, Y. (2020a). Dutch GPs' experience of burden by euthanasia requests from people with dementia: A quantitative survey. *BJGP Open*. 1-9. DOI: 10.3399/bjgpopen20X101123
- Schuermans, J., Vos, S., Vissers, P., Tilburgs, B. et Engels, Y. (2020b). Supporting GPs around euthanasia requests from people with dementia: *British Journal of General Practice*, 1-10. DOI: 10.3399/bjgp20X713093