

Comment remplir le formulaire de demande anticipée d'aide médicale à mourir ?

Un guide AQDMD pour vous aider
à compléter votre demande.



AQDMD

Association québécoise
pour le droit de mourir
dans la dignité

Introduction

Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir sont entrées en vigueur au Québec en octobre 2024. Elles viennent compléter les soins de fin de vie accessibles aux personnes touchées par une maladie grave et incurable menant à l'incapacité, telle que l'Alzheimer.

Ainsi, en plus de pouvoir bénéficier de soins palliatifs, refuser des traitements et/ou formuler une demande d'aide médicale à mourir (AMM) de manière contemporaine, ces personnes peuvent désormais formuler une demande d'AMM de manière anticipée.

Les personnes qui choisissent la demande anticipée doivent faire compléter un formulaire en ligne par un médecin ou une IPS et y identifier les manifestations cliniques précises qu'elles ne souhaitent pas dépasser. C'est un exercice intime et complexe, qui suppose de se projeter dans une situation future, incertaine, et d'exprimer des volontés pour un moment où elles ne seront plus en mesure de le faire elles-mêmes.

Cette situation peut soulever plusieurs questions : comment exprimer nettement ses volontés ? Comment anticiper les manifestations de la maladie ? Comment formuler ses choix de manière claire et conforme au cadre légal ?

Pourquoi ce guide ?

Avec ce guide, l'AQDMD souhaite :

-  informer les personnes concernées de leurs droits et du cadre légal qui régit les demandes anticipées¹,
-  les aider à mener leur réflexion et à verbaliser leurs souhaits,
-  leur fournir des repères concrets pour favoriser l'acceptation de leur demande anticipée d'AMM par les professionnels de la santé.

À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide s'adresse en premier lieu **aux patients eux-mêmes**, c'est-à-dire les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité. Si vous êtes concerné-e, ce guide est donc pour vous.

Il pourra également être utile **à vos proches**, si vous les invitez à participer à cette réflexion, ainsi qu'aux professionnels susceptibles de vous accompagner dans cette démarche.

Ce guide ne se substitue pas à un accompagnement juridique ou médical personnalisé. Il constitue un appui, un repère, pour vous aider à formuler une demande en accord avec ce que vous souhaitez pour votre fin de vie.

¹ Pour des informations complémentaires concernant les demandes anticipées d'AMM, vous pouvez également consulter le guide fourni par le gouvernement du Québec : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003802/>

Partie 1

Les demandes anticipées
d'aide médicale à mourir :
cadre légal et critères

Partie 2

Se préparer à rédiger
votre demande :
la réflexion préliminaire

Partie 3

Remplir votre demande :
les manifestations cliniques

Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir : cadre légal et critères

Ce contenu est issu du guide « Comment remplir le formulaire de demande anticipée d'aide médicale à mourir ? » produit par l'AQDMD pour vous aider à compléter votre demande. Pour le retrouver dans son intégralité, consultez www.aqdmd.org



Les demandes anticipées d'aide médicale à mourir : cadre légal et critères

Définition

La demande anticipée d'aide médicale à mourir (DAAMM) est *une démarche par laquelle vous pouvez demander à l'avance de bénéficier de l'aide médicale à mourir dans le futur.*

Elle s'adresse aux personnes ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité (ex : l'Alzheimer). La demande doit être faite alors que la personne est encore apte à consentir aux soins, en vue de recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'elle sera devenue inapte, si toutes les conditions prévues par la loi sont satisfaites.

Critères

Vous pouvez formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir seulement si :

-  vous avez reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins (MGII).
-  vous êtes majeur·e et assuré·e au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*.
-  vous êtes apte à consentir aux soins, c'est-à-dire être en mesure de bien comprendre votre situation médicale et les informations données.

La demande doit être faite de manière libre, sans pression extérieure, et éclairée. Vous devez la faire vous-même, pour vous-même.

L'incapacité

Seules les personnes touchées par une maladie grave et incurable menant à l'incapacité sont concernées par les demandes anticipées. Aucun autre type de diagnostic médical ne permet à une personne de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

À quel moment serez-vous considéré·e comme inapte à consentir à l'AMM ?

Pour que votre demande anticipée d'aide médicale à mourir soit considérée valide au moment de son application, vous devez avoir perdu votre aptitude à consentir. Pour cela, le ou la professionnel·le de santé évaluera 4 habiletés cognitives : la compréhension de l'information transmise, l'appréciation de l'information sur le plan personnel, le raisonnement sur l'information et l'expression de votre choix.

Concrètement, vous serez considéré·e comme inapte à consentir à l'aide médicale à mourir lorsque non seulement, vous ne serez plus en mesure de démontrer une compréhension claire de votre maladie, de l'AMM, de ses conséquences et des autres options de soins, mais aussi lorsque vous ne pourrez plus faire le lien entre ces informations et votre situation personnelle, raisonner sur vos choix en fonction de vos valeurs, ou exprimer de façon constante et cohérente votre volonté.

Cette perte d'aptitude marque le moment où votre demande anticipée pourra, sous certaines conditions, être évaluée pour l'administration de l'AMM.

L'inaptitude (suite)

Que sont les maladies graves et incurables menant à l'inaptitude ?

Ces maladies sont celles qui entraînent une démence, c'est-à-dire un déclin cognitif qui se manifeste par une réduction progressive de l'attention, de la mémoire, du langage, de l'orientation, etc. Les maladies neurodégénératives cognitives sont les plus communes d'entre elles. Une autre appellation courante pour désigner ces maladies est le « trouble neurocognitif majeur » ou TNCM.

Parmi ces maladies, on compte notamment l'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence parkinsonienne, la maladie à corps de Lewy, la démence fronto-temporale, et quelques autres maladies plus rares.

Certaines conditions pathologiques beaucoup plus rares peuvent aussi donner lieu à l'expression d'une demande anticipée, comme par exemple des lésions cérébrales à potentiel hémorragique. Ces situations sont à évaluer au cas par cas.

Démarche

Si vous souhaitez faire une demande anticipée d'AMM, vous devez suivre la démarche suivante :

 **Être accompagné·e par un·e professionnel·le de la santé ou des services sociaux.** Seuls les médecins et infirmier·es praticien·nes spécialisé·es (IPS) peuvent remplir le formulaire avec vous*, mais un autre professionnel, comme un travailleur social, peut être impliqué avant l'étape du formulaire pour vous soutenir.

 **Si souhaité : désigner un ou deux « tiers de confiance ».** Les tiers de confiance sont des individus désignés par vous-même, dont le rôle est d'aviser l'équipe de soins de l'existence de la demande anticipée et de l'atteinte des manifestations cliniques décrites dans cette demande au fil de l'évolution de votre maladie. Il n'est cependant pas obligatoire de désigner un tiers de confiance pour faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

 **Décrire précisément les manifestations cliniques** qui constitueront l'expression de votre consentement à recevoir l'aide médicale à mourir lorsque vous serez devenu·e inapte à consentir aux soins.

 **Signer le formulaire de demande** en présence :

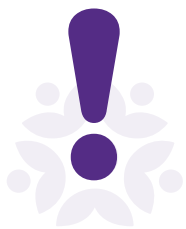
- du médecin ou de l'IPS;
- du ou des tiers de confiance, s'il y en a;
- de deux témoins, à moins que la demande ne soit faite par acte notarié.

* Que faire si le ou la professionnel·le refuse de m'accompagner dans ce processus ?

Les professionnel·les de la santé concerné·es ont l'obligation déontologique de respecter votre souhait de présenter une demande et de vous assister dans la rédaction et la transmission de celle-ci. L'objection de conscience ne s'applique pas à la rédaction du formulaire.

Toutefois, il est possible qu'un·e médecin ou IPS ne soit pas en mesure de vous accompagner pour des raisons de disponibilités, auquel cas, il ou elle doit vous référer vers un·e collègue qui pourra le faire.

Si votre médecin ou IPS traitant·e n'est pas en mesure de vous accompagner dans la formulation de votre demande anticipée, vous pouvez lui demander, s'il ou elle est disponible pour le faire, de remplir avec vous le formulaire «Demande d'assistance. pour formuler, modifier ou retirer une demande anticipée d'aide médicale à mourir», téléchargeable notamment sur le site de l'AQDMD. Ce formulaire sera acheminé à votre établissement de santé, pour qu'il vous aide à trouver un professionnel compétent disposé à vous assister dans la formulation de votre demande.



Si la demande anticipée d'aide médicale à mourir est faite devant témoins, vous n'avez pas à leur divulguer son contenu.

Pour être valide, le formulaire de demande anticipée doit être obligatoirement déposé par le médecin ou l'infirmier·e praticien·ne spécialisé·e dans le registre prévu par la loi auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Aucune copie du formulaire n'est admise.

Les manifestations cliniques

*Les manifestations cliniques désignent **les signes concrets et perceptibles par un·e professionnel·le de santé qui traduisent l'évolution de la maladie** dans votre corps et dans votre comportement. Vous choisissez vous-même ces manifestations cliniques lorsque vous remplissez votre formulaire de demande anticipée.*

Ces manifestations ne doivent pas être des émotions subjectives (comme «je me sentirais dégradé» ou «je ne supporterais pas cette situation»), mais bien des constats cliniques. Elles peuvent être diverses, par exemple : ne plus reconnaître votre conjoint ou vos enfants, présenter des incontinences, avoir besoin d'aide pour vous alimenter, etc.

Le(s) tier(s) de confiance désigné(s) lors de la rédaction de la demande pourront veiller à alerter l'équipe de soins lorsque ces manifestations cliniques seront devenues récurrentes.

Pourquoi est-ce important ?

*Dans le contexte d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir, elles correspondent aux signes visibles qui indiquent que **la maladie a atteint un stade que vous jugez inacceptable et que vous êtes désormais consentant·e pour obtenir l'aide médicale à mourir alors que vous n'avez plus l'aptitude pour y consentir de manière éclairée.** Elles marquent donc l'expression de votre consentement.*

Ces manifestations cliniques peuvent être difficiles à formuler puisque :

-  *vous devez imaginer des situations de dégradation future, parfois abstraites;*
-  *vous devez choisir des manifestations suffisamment précises et observables par le médecin/IPS qui évaluera votre demande, lorsque sera venu le temps de vous donner l'aide médicale à mourir;*
-  *vous devez éviter des formulations trop floues (ex. «je ne veux pas vivre sans dignité» ne suffit pas).*

C'est donc un exercice d'anticipation et de précision, dans un domaine où l'émotion est déjà très présente.

L'obtention du soin

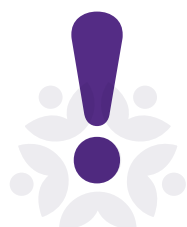
Recevoir l'aide médicale à mourir lorsqu'une demande anticipée a été formulée n'est pas garanti.

D'une part, vous devez répondre à toutes les conditions suivantes :

-  avoir formulé une demande conforme à la loi, et donc respecter les critères sus-mentionnés (être atteint·e d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins, majeur·e, assuré·e);
-  être devenu·e inapte à consentir aux soins en raison de votre maladie;
-  présenter, de manière récurrente, les manifestations cliniques liées à votre maladie et décrites dans votre demande;

D'autre part, **au moment de l'évaluation, votre situation médicale devra donner lieu au professionnel qui évaluera votre demande, de croire, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu'il exerce, que vous éprouvez des souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables.** Il faudra que ces souffrances ne puissent pas être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Après cette première évaluation, un ou une deuxième médecin ou infirmier·e praticien·ne spécialisé·e (IPS) devra confirmer le respect de ces conditions dans le cadre d'une seconde évaluation.



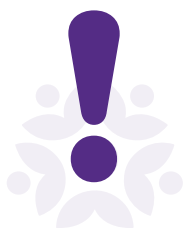
Le médecin/IPS avec qui vous avez rempli votre formulaire de demande pourrait ne pas être celui qui évaluera cette demande des années plus tard, une fois les manifestations atteintes.

Demande contemporaine et demande anticipée d'aide médicale à mourir : quelles sont les différences ?

	Demande contemporaine	Demande anticipée
Moment où la demande est formulée	À tout moment suivant un diagnostic de maladie grave et incurable, tant que vous êtes apte.	À tout moment suivant un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité, tant que vous êtes apte.
Moment où le soin peut être reçu	Lorsque vous êtes encore apte et en mesure de consentir.	Lorsque vous êtes devenu-e incapable et présentez les manifestations cliniques identifiées dans votre demande.
Formulaire	Formulaire papier, signé avec un professionnel de la santé (pas nécessairement un médecin ou infirmier-e praticien-ne spécialisé-e) + témoin indépendant, puis envoyé au CIUSSS ou CISSS environnant.	Formulaire numérique, signé en présence d'un médecin ou IPS + 2 témoins (sauf si acte notarié) + tiers de confiance (si désignés). Le formulaire est acheminé par le professionnel de la santé vers un registre gouvernemental dédié.
Professionnels impliqués dans le formulaire de demande	Tout-e professionnel-le de santé à l'emploi du réseau de la santé + témoin.	Médecin ou IPS + témoins ou notaire + tiers de confiance éventuels.
Consentement au moment de l'évaluation par le médecin ou l'IPS qui offrira l'AMM	Vous êtes apte et pouvez confirmer verbalement votre consentement.	Vous êtes incapable ; les professionnels se basent sur les manifestations cliniques atteintes pour confirmer votre consentement, puis sur leur appréciation de l'existence d'une souffrance intolérable pour donner le soin et selon leur jugement clinique.
Aptitude requise	Vous devez être apte au moment de la demande ET du soin.	Vous devez être apte au moment de la demande mais devenu incapable au moment du soin.

	Demande contemporaine	Demande anticipée
Critères légaux	- Avoir 18 ans et plus. - Aptitude à consentir aux soins. - Souffrances persistantes et insupportables, physiques ou psychiques, causées par la maladie ou son déclin.	- Avoir 18 ans et plus. - Inaptitude à consentir aux soins. - Présence récurrente des manifestations cliniques décrites dans la demande anticipée. - Souffrances persistantes et insupportables physiques ou psychiques.
Évaluation des souffrances	Vous participez activement et décrivez vos souffrances.	Les médecins/IPS évaluent seuls vos souffrances, vous n'êtes plus en mesure d'en discuter avec eux.
Participation de tiers de confiance	Pas nécessaire.	Un ou des tiers de confiance peuvent alerter l'équipe de soin lorsque les manifestations cliniques sont atteintes. Ne décident pas du soin.
Délais typiques	Délai de quelques jours à quelques semaines entre la demande et l'évaluation, puis vous choisissez le moment du soin (tant que vous êtes apte). Un délai minimal de 90 jours est exigé si la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.	Délai imprévisible (les maladies graves incurables menant à l'inaptitude évoluent lentement); le moment de l'évaluation dépend de l'évolution de la maladie. La demande anticipée n'a pas d'échéance.
Risque de refus	Si refus, discussion possible avec vous. Il est possible de demander un 2e avis médical et/ou de formuler une autre demande.	Si refus, aucune discussion possible avec vous (en raison de l'inaptitude). Il est possible de demander un 2e avis médical. Nouvelle évaluation possible si l'état évolue.

	Demande contemporaine	Demande anticipée
Possibilité de cumuler les demandes de même type	Oui.	Pas nécessaire puisque la demande sera conservée pour réévaluation en cas de refus.
Possibilité de cumuler demande contemporaine et anticipée	Oui. Il est possible de faire une demande contemporaine puis de changer d'idée en cours de processus et d'opter pour une demande anticipée tant que l'aptitude persiste.	Oui, tant que vous êtes apte. Il est possible de faire une demande anticipée et de changer d'idée, si vous êtes encore apte, pour faire une demande contemporaine.
Difficulté du processus	Rédaction simple.	Rédaction plus longue. Nécessite de se projeter et de définir des manifestations précises.
Obligation des professionnels	Obligation de respecter votre volonté, de faire une demande et de vous assister dans la rédaction et la transmission du formulaire.	Obligation de respecter votre volonté, de faire une demande et de vous assister dans la rédaction et la transmission du formulaire ou de vous référer vers un-e autre professionnel-le qui pourra le faire.



Avec la demande anticipée, vous décidez lors de la demande quelles situations vous ne souhaitez pas vivre plus tard, quand vous ne serez plus capable d'exprimer vous-même ce que vous voulez. À ce moment-là, ce seront les professionnels de santé seuls qui jugeront, sur la base de votre demande et de votre situation médicale, si l'aide médicale à mourir peut être offerte et quand elle le sera.

Avec la demande contemporaine, vous êtes encore en mesure de parler de vos souffrances et de décider vous-même quand recevoir l'aide médicale à mourir si votre demande est acceptée. Vous devrez cependant recevoir le soin avant de perdre cette capacité de décider.

Les limites des demandes anticipées

La demande anticipée d'aide médicale à mourir est un outil précieux pour exprimer vos volontés en matière de fin de vie en prévision d'une perte d'aptitude. Mais il est important de comprendre que, comme dans tout dispositif, il existe des limites :

 **Pas de garantie automatique :** il est très important de comprendre que l'aide médicale à mourir ne vous sera pas accordée uniquement parce que vous avez atteint les manifestations indiquées dans votre demande. Deux professionnels devront confirmer que les conditions prévues par la loi sont respectées.

 **Pas de lien automatique entre l'atteinte d'une manifestation clinique et une souffrance intolérable :** atteindre une manifestation clinique ne signifie pas nécessairement vivre une souffrance intolérable. Par exemple, si vous avez précisé comme manifestation « ne plus reconnaître l'un de mes enfants » et que cela se produit, votre situation clinique globale à ce moment ne donnera pas nécessairement lieu de croire à un évaluateur que vous éprouvez une souffrance intolérable. Pour recevoir l'AMM, les évaluateurs devront estimer que vous vivez des souffrances intolérables.

 **L'existence de souffrances non observables :** l'évaluation de la souffrance chez une personne atteinte de démence représente un défi médical. Il est possible que certains patients inaptes vivent des souffrances sans être capables d'exprimer ou de démontrer qu'ils souffrent : ce sont des souffrances inapparentes. Puisqu'elles ne sont pas perçues, ces souffrances risquent de ne pas être prises en compte dans l'évaluation.

À noter qu'il existe une **part de subjectivité dans le jugement clinique** : différents médecins ou IPS évaluateurs confrontés à la même situation clinique pourraient porter une appréciation différente des souffrances vécues par la personne.

 **La différence entre la souffrance anticipée et la souffrance contemporaine :** Il faut distinguer deux types de souffrance :

- **La souffrance anticipée** : celle que vous ressentez aujourd'hui en pensant à ce qui pourrait arriver avec la progression de votre maladie.
- **La souffrance contemporaine** : celle que vous vivez réellement au moment où votre demande d'AMM sera évaluée. Par exemple, l'idée de ne plus reconnaître vos proches peut vous faire souffrir aujourd'hui. Mais si cette perte de reconnaissance survient plus tard, il est fort probable que vous n'en ayez plus conscience et que vous ne viviez alors pas cette souffrance.

Les évaluateurs peuvent tenir compte de la souffrance anticipée. Toutefois, pour que l'AMM soit accordée, ils doivent constater l'existence d'une souffrance contemporaine, réelle et jugée intolérable, au moment de l'évaluation.

 **L'absence de dialogue en raison de votre inaptitude :** au moment de l'évaluation, vous ne serez plus en mesure d'exprimer vos souffrances, de préciser vos souhaits ni de clarifier votre volonté. Votre demande écrite sera alors votre seule voix. C'est pourquoi il est essentiel de bien formuler vos souhaits au préalable dans le formulaire.

 **Le rôle limité des tiers de confiance :** les personnes de confiance que vous aurez désignées, si vous le faites, ont pour mission d'informer l'équipe soignante si les manifestations prévues sont atteintes. Elles ne pourront pas forcer l'administration de l'aide médicale à mourir.

Les tiers de confiance n'ont pas non plus l'autorité de retarder l'administration de l'aide médicale à mourir ni d'annuler la demande.

Se préparer à rédiger votre demande : la réflexion préliminaire

Ce contenu est issu du guide « Comment remplir le formulaire de demande anticipée d'aide médicale à mourir ? » produit par l'AQDMD pour vous aider à compléter votre demande. Pour le retrouver dans son intégralité, consultez www.aqdmd.org



Se préparer à rédiger votre demande : la réflexion préliminaire

Avant de remplir une demande anticipée d'aide médicale à mourir, il est essentiel de réfléchir à ce qui est important pour vous.

Cette démarche vous permettra de rédiger une demande qui reflète au mieux vos volontés profondes et qui pourra guider les professionnels de santé lorsque vous ne serez plus en mesure de vous exprimer.



Même si cet exercice est difficile, cette réflexion doit être menée pour vous-même, en fonction de vos propres valeurs. Vous seul·e pouvez déterminer ce qui vous semblerait intolérable à vivre. Il ne s'agit pas de rédiger votre demande pour éviter à vos proches de vivre certaines situations difficiles, mais bien de préciser ce que vous-même ne souhaitez pas traverser.

Réfléchir à vos valeurs, à votre définition de la dignité et à votre qualité de vie

Chaque personne a sa propre définition de ce que signifie souffrir et vivre dignement. Pour certaines, cela peut être de rester autonome le plus longtemps possible. Pour d'autres, il s'agit de pouvoir communiquer avec ses proches, ou de conserver certaines facultés comme la mémoire, le langage ou la mobilité.

Remplir une demande anticipée implique de se projeter dans un avenir incertain, même si cela peut être difficile. Il ne s'agit pas de prévoir l'imprévisible, mais de s'informer sur l'évolution possible de la

maladie, d'imaginer ses étapes et d'identifier ce que vous ne voudriez pas traverser, même si aujourd'hui ces étapes vous paraissent lointaines ou abstraites.

Pour vous aider dans cette démarche, l'AQDMD vous propose quelques questions-guides, destinées à nourrir votre réflexion et à vous permettre de clarifier vos volontés de manière personnelle et éclairée. Ces questions vous aideront à identifier les situations que vous considérez comme inacceptables, et à formuler les manifestations cliniques que vous ne souhaitez pas dépasser.

Questions-guides pour aider à la réflexion

Voici quelques pistes de réflexion que vous pouvez explorer seul·e, avec vos proches ou un·e professionnel·le :

Préparation à la réflexion

-  Est-ce que je me sens prêt·e à réfléchir et à discuter des différentes pertes que la maladie peut entraîner (jugement, autonomie, langage, mobilité, etc.) ?
-  Est-ce que je me sens prêt·e à réfléchir et à discuter de ma fin de vie ?
-  Quelle personne pourrait m'accompagner et me soutenir dans mes réflexions ? (conjoint·e, infirmier·e, travailleur·euse social, ami·es, enfants, etc.)

Autonomie et indépendance

-  Pour moi, vivre de manière autonome, cela signifie quoi ?
-  Quelle importance est-ce que j'accorde à mon autonomie et à mon indépendance ?
-  Est-ce que j'accepterais d'être aidé·e dans mes activités de tous les jours ? Pour quelles activités ?
-  Y a-t-il des activités quotidiennes pour lesquelles je n'accepterais pas d'aide ? Lesquelles ?

Compréhension de la maladie

-  Est-ce que je comprends la maladie dont je suis atteint·e et comment elle va évoluer ?

Valeurs personnelles fondamentales

-  Qu'est-ce qui est le plus important pour moi : vivre le plus longtemps possible ou préserver ma qualité de vie aussi longtemps que possible ? Suis-je prêt·e à vivre plus longtemps avec certaines pertes, ou préférerais-je partir avant d'en arriver là ?
-  Pour moi, avoir une bonne qualité de vie, cela signifie quoi ?
-  Pour moi, vivre dans la dignité, cela veut dire quoi ? À partir de quand aurais-je le sentiment de ne plus vivre dans la dignité ?
-  Pour moi, le bonheur, c'est quoi ?
-  Pour moi, la souffrance, c'est quoi ?

Souffrances

-  Pour moi, la souffrance psychologique (émotionnelle), c'est quoi ?
-  Quels types de souffrances psychologiques seraient insupportables pour moi ? (par exemple : isolement, absence de plaisir, confusion, etc.)
-  Pour moi, la souffrance physique, c'est quoi ?
-  Quels types de souffrances physiques seraient insupportables pour moi ? (par exemple : perte de mobilité, perte d'équilibre, difficultés à avaler, fatigue extrême, etc.)
-  Ces souffrances, psychologiques ou physiques, deviendraient-elles intolérables dès leur apparition ou seulement si elles persistent ?
-  Est-ce qu'une seule de ces souffrances suffirait à me rendre la vie insupportable, ou serait-ce leur accumulation ?

Remplir votre demande : les manifestations cliniques

Ce contenu est issu du guide « Comment remplir le formulaire de demande anticipée d'aide médicale à mourir ? » produit par l'AQDMD pour vous aider à compléter votre demande. Pour le retrouver dans son intégralité, consultez www.aqdmd.org



Remplir votre demande : les manifestations cliniques

Lorsque vous remplissez une demande anticipée d'aide médicale à mourir, vous devez y inscrire les manifestations cliniques précises que vous ne souhaitez pas dépasser. Ces manifestations ne sont pas de simples descriptions générales : elles jouent un rôle central dans le processus.

Elles représenteront, le moment venu, l'un des repères principaux dont disposeront les professionnels de santé pour évaluer si l'aide médicale à mourir peut vous être administrée.

Pourquoi les manifestations cliniques sont-elles cruciales ?

Parce qu'elles représentent votre consentement futur

Elles seront votre voix, votre manière de dire « j'accepte de recevoir l'AMM si j'en suis rendu-e là ».

Parce qu'elles peuvent influencer la décision des professionnels évaluateurs

Au plan légal, le professionnel qui évaluera votre demande devra :

- d'une part, valider que les manifestations cliniques choisies sont devenues récurrentes,
- d'autre part, croire que vous éprouvez au moment de son évaluation des souffrances contemporaines persistantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

Selon l'AQDMD, même si ce n'est pas leur fonction première, les manifestations cliniques peuvent donner aux professionnels de santé des indices de l'existence de cette souffrance.

En effet, certaines manifestations permettent plus facilement d'établir que vous vivez effectivement ce type de souffrances. Ainsi, si les manifestations que vous avez choisies permettent de croire à la présence de souffrances contemporaines, au moment de l'évaluation - et non seulement exprimer une condition redoutée ou théorique -, vos chances que la demande soit acceptée seront plus grandes.

L'AQDMD souhaite vous aider à identifier les manifestations cliniques à inscrire dans votre demande, de manière à, non seulement exprimer votre consentement, mais aussi maximiser vos chances de recevoir l'AMM une fois qu'elles seront atteintes.

Le mot de l'AQDMD

Pour maximiser la probabilité que votre demande soit acceptée, l'AQDMD vous suggère de choisir des manifestations cliniques qui donneront lieu de croire en la présence de souffrances intolérables contemporaines au moment de l'évaluation - pas seulement des manifestations que vous redoutez mais qui ne s'accompagnent pas typiquement de souffrances. Vous pouvez vous reporter à la section « Conseils pratiques » pour en savoir plus.

Bien sûr, les manifestations cliniques qui donnent lieu de croire en une souffrance importante

correspondent typiquement à un niveau plus avancé de la maladie. S'il n'est pas acceptable pour vous d'atteindre ces manifestations, vous êtes évidemment libre d'indiquer des manifestations de moindre sévérité dans votre demande. Vous devez cependant être conscient·e que choisir des manifestations plus légères peut réduire vos chances que la demande d'AMM soit acceptée au moment où elles surviennent. En effet, la situation médicale des personnes qui présentent des manifestations légères de la maladie donne moins souvent lieu de croire qu'elles souffrent de manière intolérable.

Connaître l'évolution de votre maladie pour mieux faire respecter vos volontés

En formulant vos manifestations de manière éclairée, vous donnez à votre demande anticipée toute sa force. Mais pour cela, il est essentiel de connaître la trajectoire de votre maladie, notamment les stades et symptômes qui peuvent apparaître avec le temps.

Cela peut être difficile : la maladie avancera de manière progressive, et certaines atteintes peuvent sembler supportables au départ, mais devenir insoutenables avec le temps, et vice-versa. De plus, les manifestations ne sont pas les mêmes selon les maladies, et toutes n'arrivent pas dans le même ordre.

C'est pourquoi il est crucial de savoir ce qui peut vous attendre, afin de déterminer les manifestations les plus significatives à vos yeux.

Discutez avec votre médecin ou un·e professionnel·le de santé pour comprendre :

-  les différentes étapes de votre maladie,
-  les symptômes typiques à chaque stade,
-  l'évolution de l'intensité des symptômes,
-  et la manière dont ces symptômes pourraient affecter votre autonomie, votre communication, vos émotions ou votre dignité.

En vous basant sur cette compréhension, vous serez mieux préparé·e à formuler des manifestations cliniques précises, cohérentes et réalistes, qui traduisent véritablement vos limites personnelles.

Ressources

Pour en savoir plus sur l'évolution de la maladie d'Alzheimer et de Parkinson, vous pouvez vous référer aux documents suivants :

[Évolution des stades de la maladie d'Alzheimer](#), par la Société Alzheimer du Canada ¹

[Évolution des stades de la maladie de Parkinson](#), par Parkinson Québec ²

¹ <https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/les-stades-de-la-maladie>

² <https://parkinsonquebec.ca/maladie/quest-ce-que-la-maladie/stades-de-la-maladie/>

Comment choisir ses manifestations ?

Pour déterminer vos manifestations, vous pouvez vous inspirer du tableau présenté ci-dessous et sélectionner les déficits qui constituent, pour vous, une limite à ne pas dépasser. L'atteinte des manifestations choisies indiquera que vous avez atteint le stade auquel vous désirez que votre situation clinique soit évaluée pour obtenir l'AMM.



Vous ne pouvez pas tout prévoir ni tout écrire : le formulaire limite la section des manifestations à 5 000 caractères.



Les manifestations indiquées en page suivante correspondent aux manifestations les plus fréquentes chez les personnes atteintes de démence, et qui ont déjà dépassé un certain stade dans la maladie. Cette liste n'est pas exhaustive et toutes les manifestations ne concernent pas nécessairement votre maladie. L'AQDMD vous recommande d'engager une conversation détaillée avec votre médecin concernant l'évolution de vos symptômes.

Catégorie | **Manifestations cliniques****Cognitive**

Je ne reconnais plus adéquatement mes proches et ne suis plus capable de les nommer moi-même :

Précisez ici les personnes que vous considérez comme essentielles à reconnaître en les identifiant précisément vous-même.

Si vous nommez plusieurs personnes, écrivez, par exemple : « Je ne reconnais plus, de manière régulière, mon conjoint, et/ou ma fille et ne suis plus capable de les nommer ».

Je présente régulièrement de la confusion ou des oublis dans les horaires et les activités de routine de la vie quotidienne (heure des repas, hygiène personnelle, vêtements...).

Je n'ai pas conscience que je suis incapable d'effectuer des tâches qui étaient autrefois simples pour moi.

Je n'ai pas conscience que j'ai des pertes de mémoire.

Je ne me rends pas compte que je suis incapable d'effectuer des tâches quotidiennes, comme m'habiller ou me nourrir sans l'aide d'un soignant.

**Fonction-
nelle**

J'ai de la difficulté à exécuter des séquences de mouvements pour accomplir une action qui était simple avant comme, par exemple, faire du café, téléphoner, jouer aux cartes.

Je ne suis plus capable d'utiliser les toilettes seul·e et de m'essuyer de manière appropriée.

Je ne suis plus capable de contrôler mes urines et/ou mes selles.

Je ne suis plus capable de me nourrir seul·e, ce qui entraîne l'intervention d'une personne tierce pour me mettre la nourriture dans la bouche.

J'ai besoin d'être alimenté·e par un tube.

Catégorie | **Manifestations cliniques****Fonction-
nelle** (suite)

Je ne suis plus capable de m'habiller et me déshabiller seul·e, ce qui entraîne l'intervention d'une autre personne pour choisir mes vêtements ou me vêtir.

Je ne suis plus capable de me laver correctement.

| Précisez : *au gant au lavabo, en prenant une douche, en prenant un bain...*

Je ne suis plus capable de me brosser les dents seul·e.

Je ne suis plus capable de me lever, et/ou m'asseoir, et/ou me coucher et/ou me déplacer en toute sécurité dans la maison sans aide.

Je suis dépendant·e du fauteuil roulant pour me déplacer.

Je suis alité·e / confiné·e au lit.

**Communi-
cationnelle**

Je ne suis plus capable de communiquer mes besoins et mes préférences.

Je ne suis plus capable de parler du tout ou mon langage est incompréhensible.

**Comporte-
mentale**

Mes émotions sont instables, je pleure ou je deviens irritable sans raison.

Je fais des errances.

Je suis dans une situation d'anxiété ou de dépression malgré une médication visant à traiter ce symptôme.

Je parle constamment, je répète des phrases, des mots ou des sons.

Catégorie

Manifestations cliniques

**Comporte-
mentale**
(suite)

Je fais des demandes répétitives ou j'ai des comportements obsessionnels répétitifs sans raison.

J'ai des pensées délirantes ou des épisodes hallucinatoires ou paranoïdes.

Je lance des objets.

Je fais des fugues.

J'ai de l'agressivité verbale ou physique.

Je refuse de m'alimenter et/ou je refuse de me déplacer.

Je présente une résistance irrationnelle ou inappropriée aux soins.

Je présente des comportements de désinhibition sociale, verbale ou comportementale.

Par exemple, mais pas uniquement : vols, ou boulimie, ou exhibitionnisme, ou gestes obscènes, ou remarques à caractère sexuel, ou impudeur vestimentaire, ou uriner ou déféquer dans des endroits inadéquats, ou vulgarité, ou propos ou gestes insultants.

Je m'automutile.

Je présente un état de démence avec des souffrances que l'on ne voit pas, parfois appelé démence « heureuse » : je semble d'une apparente tranquillité, voire je souris, malgré une perte cognitive sévère et une incapacité à exprimer mes besoins réels.

Je suis dans un état d'apathie profonde : je suis incapable d'être ému·e, engagé·e, ou de réagir à ce qui m'entoure, je suis indifférent·e.

Conseils pratiques

Le choix et la formulation des manifestations cliniques sont des leviers importants pour faire en sorte que votre demande soit comprise et respectée par les professionnels de santé.

Bien que ces conseils ne puissent pas garantir que votre demande sera approuvée, voici quelques recommandations pratiques pour vous guider.

1 Formuler les manifestations avec précision

La manière dont vous formulez vos manifestations est très importante pour définir si le stade que vous ne souhaitez pas dépasser est atteint ou non.

Voici quelques conseils de formulation :

Précisez bien la condition et/ou : « et » ou « ou »

« *Quand je ne pourrai plus manger ET aller aux toilettes seul-e* » signifie que vous serez consentant-e pour recevoir l'AMM lorsque les deux conditions seront remplies.

À l'inverse, « *Quand je ne pourrai plus manger OU aller aux toilettes seul-e* », indique que c'est l'atteinte de l'une ou l'autre de ces situations qui indique votre consentement.

Vous pouvez également préciser si l'atteinte d'une manifestation en particulier suffit, à elle seule, à exprimer votre consentement à l'AMM. Par exemple, vous pourriez souhaiter attendre d'atteindre des manifestations de manière cumulative, comme : « *quand je ne pourrai plus manger seul-e* », « *quand je ne pourrai plus me déplacer sans aide* » et « *quand j'aurai une diminution forte de mon vocabulaire* ». Mais à l'inverse, vous pourriez considérer qu'une manifestation comme le « *mutisme* » suffit à elle seule, même si les autres ne sont pas encore présentes.

Soyez aussi spécifique que possible

« *Quand je ne reconnaitrai plus mes enfants* » indique qu'il faut que vous ne reconnaissiez plus aucun de vos enfants, tandis que « *Quand je ne reconnaitrai plus l'un de mes enfants* » signifie que vous êtes consentant-e pour recevoir l'AMM dès que vous ne reconnaissez plus l'un de vos enfants, même si vous reconnaissez les autres.

La manifestation peut être plus précise encore : « *Quand je ne serai plus capable de me souvenir du prénom de l'un de mes enfants* » est différent de « *Quand je ne serai plus capable de me souvenir que l'un de mes enfants est mon enfant* ».

De même, « *quand je ne reconnaitrai plus mes proches* » : de quels proches s'agit-il ? Vos enfants, votre conjoint, vos amis ? Combien d'entre eux ? Pensez aux différentes possibilités pour être le plus précis-e possible.

Indiquez une récurrence précise ou une durée pour éviter l'ambiguïté

La survenue d'une manifestation est différente de sa répétition dans le temps. Les professionnels évaluateurs auront la responsabilité de valider que vos manifestations sont récurrentes car c'est une exigence légale pour obtenir l'AMM, mais vous pouvez fournir des indications sur ce qui constitue pour vous une situation récurrente à ne pas dépasser.

Par exemple, vous pourriez accepter de ne plus pouvoir vous laver ou vous habiller seul-e durant quelques jours, mais pas au-delà d'un délai que vous délimiteriez vous-mêmes, tel que : « *Ne plus pouvoir me laver ou m'habiller seul-e, chaque jour, pendant au moins 4 semaines consécutives* ».

Évoquez l'intensité des symptômes

L'intensité des manifestations est également un indicateur à intégrer. Par exemple, certaines personnes ne toléreront pas « *la perte de mobilité entraînant la nécessité d'utiliser un fauteuil roulant* », tandis que vous pourriez souhaiter attendre de « *ne plus être capable de vous mobiliser vous-même, entraînant l'alitement faute d'aide externe* ».

2 Choisir des manifestations qui traduisent votre souffrance

Choisir les manifestations qui traduisent votre souffrance physique

L'AQDMD vous suggère de choisir des manifestations cliniques qui donneront lieu de croire en la présence de souffrances intolérables contemporaines au moment de l'évaluation - pas seulement des manifestations que vous redoutez mais qui ne s'accompagnent pas typiquement de souffrances.

En effet, les médecins ou IPS ne peuvent accorder l'aide médicale à mourir que s'ils constatent, au moment de l'évaluation, des souffrances persistantes et insupportables. C'est pourquoi il est stratégique de choisir des manifestations qui, par leur nature, sont associées à de telles souffrances contemporaines.

Par exemple, si vous choisissez la manifestation clinique « *être alité-e ou immobilisé-e* », il est plus probable que votre situation médicale au moment où cela surviendra donne lieu de croire que vous éprouvez des souffrances intolérables. En effet, l'immobilisation peut être associée à plusieurs conséquences souffrantes (plaies de pression, déconditionnement, etc.).

Choisir des manifestations cliniques qui traduisent votre souffrance existentielle anticipée

Il est aussi possible que vous viviez actuellement des souffrances anticipées d'ordre psychique ou existentiel à la perspective de l'évolution de votre maladie : principalement, une perte anticipée de sens ou de dignité. Ce sont ces souffrances anticipées qui motivent plusieurs patients à formuler une demande d'AMM. Malheureusement, comme vous ne serez plus en mesure de vous exprimer lorsque vous serez évalué-e, vous ne pourrez pas nécessairement extérioriser ce type de souffrance, sans compter que votre situation médicale pourrait faire en sorte que vous n'ayez plus conscience de ces souffrances existentielles autrefois anticipées.

Pour que vos souffrances psychiques anticipées soient considérées, vous pouvez choisir des manifestations cliniques qui les concrétisent et qui sont typiquement associées à des souffrances contemporaines importantes. Ainsi, vous pouvez nommer dans votre formulaire les conséquences physiques, visibles et évaluables des souffrances psychiques que vous ne souhaitez pas vivre.

Par exemple :

- L'« *apathie profonde* » (perte complète d'initiative, absence d'interactions avec le monde extérieur) pourrait être pour vous un stade à ne pas dépasser car vous l'associez à une souffrance psychique importante. Cependant, il n'est pas si aisé de déceler une souffrance intolérable chez une personne qui est simplement apathique.

Pour évoquer des souffrances contemporaines plus facilement décelables liées à l'apathie, vous pouvez choisir des manifestations concrètes associées à l'apathie comme « *refus de s'alimenter, refus de se déplacer* ». Ces manifestations donnent plus aisément lieu de croire en la présence de souffrances intolérables, car elles mènent à la dénutrition, à la déshydratation, à la fonte musculaire, à des douleurs articulaires, à des raideurs, etc.

- La perte de dignité que vous pourriez ne pas vouloir vivre en raison d'une incontinence urinaire ou fécale pourrait se manifester par une « *incontinence fréquente* ».

Ce type de formulation aide les évaluateurs à établir que les manifestations correspondent à un état de souffrance que vous ne souhaitez pas endurer.

3 Astuces complémentaires pour renforcer la demande

-  **Avant de consulter votre professionnel-le de santé pour remplir le formulaire**, travaillez sur une première version écrite des manifestations cliniques. Cela vous aidera à être efficace lors de votre rencontre.
-  **Préparez un document personnel complémentaire** (lettre, note ou vidéo laissée à vos proches et à l'équipe médicale) expliquant en vos mots ce que vous considérez comme une vie incompatible avec votre dignité, par exemple en répondant aux questions posées à la section 3 de ce guide. Bien que les professionnels n'aient pas l'obligation de tenir compte de tels documents complémentaires, cela pourrait les aider à comprendre le sens profond de vos manifestations cliniques antérieurement choisies lorsqu'ils devront évaluer votre demande.
-  **Discutez avec un-e professionnel-le de santé** pour valider que les manifestations que vous avez choisies correspondent bien à des stades connus de votre maladie et à des situations génératrices de souffrance.
-  **Si vous le souhaitez, intégrez dans votre formulaire une mention qui indique vos volontés telle que :**
 - *Lorsque j'aurai atteint les manifestations cliniques précisées ci-haut, et lors de mon évaluation pour recevoir l'aide médicale à mourir, je demande comme dernière volonté que l'on procède à mon AMM, même si je manifeste de l'opposition ou une résistance aux soins qui découle de ma situation médicale.*
 - *Je souhaite recevoir l'AMM suivant l'atteinte des manifestations cliniques précisées ci-haut. J'exprime cette volonté en toute connaissance de cause et je désire que cette volonté soit respectée même si je suis dans un état de démence tranquille et/ou si je manifeste de l'opposition à recevoir le soin.*
-  **Expliquez vos souhaits à vos tiers de confiance**, pour qu'ils puissent, le moment venu, rappeler à l'équipe médicale pourquoi vous aviez fait ces choix.
-  Précisez à vos tiers de confiance que si l'AMM vous est refusée au moment de l'évaluation, **ils peuvent demander un second avis médical** et donc solliciter d'autres professionnels de santé pour vous faire réévaluer.

Remplir une demande anticipée d'aide médicale à mourir est un acte profondément personnel. Il exige de se projeter dans un avenir difficile, de réfléchir à ses limites, à sa conception de la dignité et de la qualité de vie, et de les exprimer avec clarté.

Ce guide a été conçu par l'AQDMD pour vous accompagner dans cette démarche, en vous donnant les clés pour comprendre les enjeux du processus et pour formuler votre demande de manière à optimiser les chances qu'elle soit respectée, le moment venu.

N'oubliez pas que le professionnel qui vous évaluera pour l'AMM ne sera probablement pas celui avec qui vous aurez discuté de votre demande anticipée, d'où la nécessité d'être le plus précis possible : une demande bien réfléchie et bien formulée augmente vos chances de voir vos volontés respectées. Cela demande du temps, de l'information, des échanges avec votre médecin ou d'autres professionnels de confiance. N'hésitez pas à solliciter l'aide de votre entourage ou de vos tiers de confiance dans ce cheminement.

Enfin, rappelez-vous que cette demande est d'abord pour vous-même. Elle doit refléter ce que vous jugez inacceptable, ce que vous souhaitez éviter et ce qui est essentiel à votre dignité.

L'AQDMD demeure à votre disposition pour vous informer, vous orienter et vous aider à faire respecter vos droits.

Vous avez le droit de choisir votre fin de vie selon vos valeurs. Ce guide est là pour vous y aider.

Soutenir l'AQDMD

L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité œuvre pour assurer que les lois permettent à chaque citoyen de choisir et d'obtenir des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, conformes à sa conception personnelle de dignité. Au Québec, nous sommes la seule association du domaine.

Si le droit de mourir dans la dignité vous tient à cœur, vous pouvez nous soutenir par :

-  [votre adhésion à l'AQDMD,](#)
-  [des dons,](#)
-  [la participation à nos actions locales.](#)

Pour en savoir plus, vous pouvez nous contacter à info@aqdmd.org ou vous rendre au www.aqdmd.org.

Remerciements

L'AQDMD remercie vivement tous les acteurs qui ont contribué à l'élaboration de ce guide, en particulier les membres de son conseil d'administration, le Dr Jean Mathieu et son comité médical, Fannie Dulude et Émilie Lefebvre, travailleuses sociales, Mallery Landry, intervenante en travail social, Me Jean-François Leroux, l'équipe d'intervenants de la Société Alzheimer Saguenay-Lac-Saint-Jean, ainsi que toutes les organisations de terrain et d'accompagnement aux patients qui ont donné leurs retours pour faire de ce guide un outil réellement utile aux personnes concernées.

**Travail, Emploi
et Solidarité sociale**
Québec 