

Mémoire

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

Assemblée nationale du Québec

Dans le cadre des consultations particulières et auditions
publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin
de vie

Rédigé par Catherine Leclerc

18 août 2021

Sommaire

Présentation

Résumé des recommandations

Témoignage personnel

La triste démence heureuse

Réflexion

Options actuelles

Recommandation

Autodétermination

Critères et modèle d'application

Comment baliser ?

Exemples de balises et critères

Comment consigner la demande ?

Comment déterminer le moment ?

Rôle de l'état

Acceptabilité sociale

L'éléphant dans la pièce

Au-delà de la mort, la vie...

Conclusion et recommandation

Sources et références

Présentation

D'abord je vous remercie de tenir cette commission et de me donner l'opportunité de m'adresser à vous, dans le cadre de cette consultation publique.

Je me présente, Catherine Leclerc, je ne suis ni médecin, ni éthicienne, ni experte en droits, c'est à titre personnel que je m'adresse à vous.

Toutefois, comme plusieurs citoyens, cet enjeu m'interpelle car je suis directement touchée et concernée par l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie.

J'aimerais vous partager mon expérience personnelle, puis vous offrir des pistes de réflexion sur le consentement anticipé à l'aide médicale à mourir, pour les personnes qui souffrent de maladies neuro dégénératives cognitives.

Résumé des recommandations

- Qu'une demande anticipée d'aide médicale à mourir puisse être rédigée lors d'un diagnostic d'une maladie neurodégénérative cognitive.
- Que la demande ne puisse se faire que pour soi-même.
- Que les critères de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie¹ soient validés et que la demande soit contresignée par la personne autorisée au moment où la demande est rédigée.
- Qu'un comité d'experts en troubles neurocognitifs majeurs soit formé et mandaté pour établir des balises et critères clairs, observables et mesurables qui serviront pour identifier le moment au cours de la progression de sa maladie, où la personne atteinte désirera recevoir l'aide médicale à mourir.
- Que la demande soit consignée dans une section qui y est réservée et intégrée au formulaire des Directives médicales anticipées² (DMA).
- Qu'un mandataire soit identifié afin d'observer et aviser le personnel soignant d'effectuer une évaluation, lorsqu'il croit que les critères préétablis dans la demande anticipée sont atteints.
- Que la demande ait un caractère exécutoire.

¹ [Loi concernant les soins de fin de vie](#)

² [Gouvernement du Québec - Directives médicales anticipées](#)

Témoignage personnel

Mon intérêt a d'abord été motivé par ma situation familiale. Plusieurs cas de maladies d'Alzheimer sont présents parmi mes proches. Dont ma mère, Yvette qui, à l'âge de 61 ans à peine, a présenté ses premiers symptômes de la maladie.

Depuis maintenant 15 ans, ma famille et moi, assistons aux ravages que fait la maladie, qui s'est installée sournoisement, et nous arrache à la personne que nous aimons. Nous avons été témoins des pertes de fonctions cognitives et de sa faculté de jugement. Nous avons traversé autant de deuils qu'il y a d'aspects de sa personnalité qui se sont envolés dans le temps. Nous avons dû accepter que les souvenirs qui relient nos existences tombent dans l'oubli. Bref, tout doucement, nous avons observé, impuissants, disparaître en elle, l'essence même de ce qui constituait son humanité.

Cette femme, arrivait autrefois, à jongler entre sa carrière de gestionnaire en télécoms, la gestion d'une pme en construction et l'éducation de 2 enfants. Élégante et fière, elle n'allait pas au dépanneur du coin sans d'abord retoucher son rouge à lèvres. Aujourd'hui, elle erre dans les couloirs d'un CHSLD. Elle n'arrive plus à faire une phrase complète, en fait, elle n'arrive plus à communiquer du tout, ni à s'occuper de son hygiène personnelle, ni même à s'alimenter seule.

J'ai l'intime et profonde conviction que si ma mère retrouvait sa lucidité l'espace de quelques heures, elle nous prendrait dans ses bras, nous embrasserait, et elle s'enlèverait la vie. Croyez-moi, je l'aime, et elle me manque tous les jours. L'aide médicale à mourir serait certainement le plus beau geste de compassion qu'on pourrait lui offrir. Jamais elle n'aurait accepté de vivre dans un tel état de dépendance. Je n'affirme pas ça uniquement en projetant ma propre conception de la souffrance sur elle. Je m'appuie sur les nombreuses discussions que nous avons eues ensemble alors qu'elle avait encore toutes ses facultés. Le sujet a toujours été abordé avec beaucoup d'ouverture dans ma famille. Nos directives médicales anticipées, le refus d'acharnement thérapeutique, les dons d'organes et même nos dernières volontés funéraires, ont toujours été clairement communiqués.

La triste démence heureuse

La maladie ne l'a pas rendue agressive, elle est restée ma douce maman, elle nous sourit, parfois même elle rit. Il est facile pour une personne qui ne l'a pas connue ou un professionnel de la santé qui l'évalue une fois par année, d'avoir la perception qu'elle est "bien dans sa maladie". Yvette présente ce que certains appellent une «démence heureuse», un concept controversé, auquel je n'adhère pas du tout. Basé sur l'observation que j'en ai fait sur plusieurs années, mon avis est que la démence heureuse n'est qu'une apparence. La souffrance psychique et existentielle demeure. N'y a-t-il pas pire souffrance que d'être dépossédé de sa liberté, de sa conscience, de sa capacité de choisir, de son identité, de sa

dignité et même de ses propres souvenirs? N'est-ce pas là, la définition même de la souffrance existentielle?

J'ai observé ma mère supporter des blessures physiques, suite à des chutes, des infections et autres malaises, où la souffrance était présente et visible, sans être capable d'en exprimer la douleur. De la même façon, elle est incapable d'exprimer ses besoins, ni ce qu'elle ressent, la faim, le froid, la fatigue...

Alors Yvette sourit... Simplement parce que la maladie ne lui a pas encore arraché cette faculté. Et la maladie, elle, continue de faire des ravages et d'attaquer son cerveau. Les pertes de cognitions et d'autonomies ne sont que des manifestations tangibles d'un mal beaucoup plus agressif qui progresse en arrière-plan.

Le critère 6 de l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie³ dit :

“6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.”

Il est légitime de questionner si ce critère est satisfait dans le cas où le patient atteint de démence semble ne pas souffrir, ou du moins ne démontre pas de signe caractéristique qui exprime de la souffrance physique. Toutefois, physiquement, son corps, son cerveau souffrent, et cette souffrance physique est observable par des tests cliniques, entre autres par imageries⁴.

Les directives anticipées pour recevoir l'aide médicale à mourir devraient être respectées également pour les personnes qui ne démontrent pas de comportement de souffrance contemporaine. Si requis, cela pourrait faire partie dans les critères d'application de la demande anticipée. Le patient pourrait préciser si le médecin doit procéder tel que prévu ou non, si à l'atteinte de l'ensemble des critères préétablis, celui-ci ne démontre pas de souffrance.

Réflexion

Ayant moi-même des prédispositions à souffrir un jour de la maladie d'Alzheimer, j'ai dû amorcer la réflexion sur ma propre fin de vie et sur les options qui s'offriront à moi. Forte de mon expérience personnelle, je me suis nourrie de la consultation des différents rapports d'experts sur le sujet pour développer ma réflexion dont:

- Rapport L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence - Ministère de la Santé et des Services Sociaux.⁵

³ [Loi concernant les soins de fin de vie](#)

⁴ [Updates in Alzheimer's Disease - Indiana University School of Medicine](#)

⁵ [Rapport L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence - Ministère de la Santé et des Services Sociaux.](#)

- Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 QCCS 3792 (soquij.qc.ca)⁶
- Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020⁷
- Ce que nous avons entendu : Une consultation publique sur l'aide médicale à mourir⁸
- Gouvernement du Canada - Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir⁹

Options actuelles

Dans le cas où le consentement anticipé à l'aide médicale à mourir n'est pas rendu disponible, les options qui s'offriraient à moi advenant un diagnostic d'Alzheimer seraient les suivantes:

- Demander l'aide médicale à mourir alors que je suis encore apte à consentir. Risquer de perdre 3-4-5 ans de vie, où je pourrais encore bénéficier de moments de qualité auprès de mes proches.
- Attendre le moment souhaité pour me suicider. Risquer de ne plus être en mesure de passer à l'acte moi-même le moment venu.
- Demander l'aide médicale à mourir dans un pays outre-mer qui accepte les demandes anticipées. Mourir sans mes proches autour de moi sans compter les coûts associés à une telle démarche.
- Demander à un proche de m'aider à me donner la mort le moment venu. Cette option est illégale et contestable moralement considérant toutes les conséquences psychologiques qu'elle entraîne.
- Me résigner à errer dans les couloirs d'un CHSLD pendant des années. Souffrir et perdre une à une toutes mes capacités jusqu'à ce que je meurs en position foetale, étouffée par mes sécrétions dans l'indignité totale.

Recommandation

S'il y a un message que j'aimerais que vous considériez lors de vos réflexions comme parlementaires, c'est qu'à terme, j'en viens à la conclusion que le consentement à l'aide médicale à mourir pour les maladies neurodégénératives cognitives doit être ajouté aux directives médicales anticipées et avoir un caractère exécutoire.

Pour qu'en toute liberté de conscience, les personnes ayant reçu un diagnostic, puissent dicter leurs directives, alors qu'ils sont encore aptes à choisir et consentir aux soins, qu'ils souhaiteront obtenir au cours de leurs dernières années de vie.

⁶ [Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 QCCS 3792 \(soquij.qc.ca\)](https://soquij.qc.ca/decisions/2019-qccs-3792-truchon-c-procureur-general-du-canada)

⁷ [Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020](#)

⁸ [Ce que nous avons entendu : Une consultation publique sur l'aide médicale à mourir](#)

⁹ [Gouvernement du Canada - Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#)

Autodétermination

Comme plusieurs avant moi, je m'appuie sur le principe d'autodétermination, le choix doit revenir à la personne elle-même.

Prudence est de mise dans l'octroi de cette importante décision. Par souci de protection pour les plus vulnérables de notre société, la demande ne pourrait se faire que par et pour soi-même.

Critères et modèle d'application

Comment baliser ?

Dans le cas des démences, la progression de la maladie s'échelonne sur 7 stades.^{10 11} Toutefois, la progression n'est pas linéaire. Les stades, voire même différentes pertes d'autonomie à l'intérieur d'un même stade, diffèrent d'une personne à l'autre. C'est pourquoi il faudra considérer l'unicité et la complexité de chaque individu.

Plusieurs facteurs seront déterminants: l'aptitude à comprendre et consentir aux soins, le diagnostic et le parcours thérapeutique vécu, la subjectivité face à la souffrance, les conditions de vie jugées acceptables, la conception de la dignité et ce qui donne un sens à l'existence.

Il ne suffit pas de dire que pour toutes les démences, la balise applicable serait l'atteinte du stade 5 ou 6, ce serait contraire à l'autodétermination. Le stade 6 peut s'avérer trop tôt pour l'un, alors que trop tard pour l'autre.

Il faudra, à l'aide d'un comité d'experts, établir des balises et critères clairs et observables.

Suite au diagnostic, le médecin doit informer la personne atteinte de son pronostic, des symptômes et de la progression typique de sa maladie vers la mort. Après réflexion, si le patient désire faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir, Le choix des critères pourra se faire sur une base individuelle, avec l'aide du personnel soignant, au moment de rédiger la demande anticipée.

¹⁰ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

¹¹ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Le diagnostic et le dépistage](#)

Exemples de balises et critères

Balises	Critères
Progression clinique	Stade de la maladie ¹² Biomarqueurs IRM, TEP FDG
Fonctions cognitives	Résultat de ?/30 au MMSE ¹³ Tests neuropsychométriques Parler, reconnaître ses proches, calculer, etc
Autonomie	Manger, se vêtir, marcher, hygiène, incontinence etc.

1213

Par exemple, une personne pourrait choisir une association de critères :

- Avoir atteint le stade 5.
- Avoir un résultat < 15/30
- Ne plus reconnaître mes proches de façon constante depuis + de 6 mois.
- Ne plus arriver à exprimer et faire comprendre mes besoins par la parole ou des gestes.
- Être incontinent en permanence

Comment consigner la demande ?

La personne atteinte pourrait remplir une section spécifique réservée pour l'aide médicale à mourir qui serait intégrée au formulaire des Directives médicales anticipées¹⁴.

Une lettre ou même une vidéo de la personne qui exprime son consentement pourrait y être ajoutée en pièce jointe.

C'est à ce moment que le médecin qui évalue la demande s'assure que les critères de l'article 26 de la Loi sont rencontrés.

C'est aussi dans cette demande que le mandataire serait nommé. Son rôle se limiterait à observer et aviser le personnel soignant d'effectuer une évaluation, lorsqu'il croit que les critères préétablis dans la demande anticipée sont atteints.

Comment déterminer le moment ?

C'est l'atteinte de l'ensemble de ces critères qui déterminera que le moment est venu.

La personne nommée comme mandataire, n'aura pas le rôle de décider du moment mais bien d'observer et d'aviser l'équipe soignante lorsque, selon elle, la personne atteinte rencontre l'ensemble des critères qu'elle avait elle-même préétablis. L'équipe soignante

¹² [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

¹³ [INESSS - Fiche interprétation Échelle MMSE](#)

¹⁴ [Gouvernement du Québec - Directives médicales anticipées](#)

aurait donc l'obligation de vérifier les DMA du patient, et d'effectuer une évaluation de celui-ci afin de confirmer qu'il rencontre bien l'ensemble des critères.

Rôle de l'état

Acceptabilité sociale

Bien que la loi sur les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir soit relativement jeune, elle jouit d'une grande acceptabilité sociale. En effet, Le gouvernement fédéral a effectué en janvier et février 2020 une large consultation publique concernant la modification de la loi sur l'AMM, à laquelle plus de 300 000 Canadiens ont répondu. Ce rapport¹⁵ démontre que 78% des canadiens se sont prononcés favorables au consentement anticipé.

L'éléphant dans la pièce

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) avance que 50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde, ce nombre devrait atteindre 82 millions en 2030 et jusqu'à 150 millions en 2050¹⁶. Les conséquences sociales et économiques engendrées par la maladie sont telles que devant ces alarmantes prévisions l'OMS a déclaré les démences comme priorité de santé publique mondiale. En mai 2017, l'Assemblée mondiale de la Santé a approuvé le plan mondial d'action de santé publique contre la démence¹⁷.

Nous ne faisons pas exception à ces chiffres alarmants. La Fédération Québécoise Société Alzheimer avance les données suivantes¹⁸ :

- Plus de 500 000 : le nombre de Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif aujourd'hui.
- 912 000 : le nombre de Canadiens atteints d'un trouble neurocognitif en 2030.
- 76 000 : le nombre de Canadiens qui reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif chaque année.
- 65 % des personnes d'au moins 65 ans qui reçoivent un diagnostic de trouble neurocognitif sont des femmes.
- 1 Canadien sur 5 a déjà pris soin d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.
- Plus de 12 milliards de dollars : les coûts annuels pour les Canadiens pour prendre soin des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Une approche personnalisée sera requise pour accompagner et s'assurer qu'une personne qui désire faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir puisse le faire de façon libre et éclairée. On peut se questionner sur la capacité en ressources humaines et financières du système de santé, à répondre à l'ensemble des besoins et des démarches qui demanderont des ressources, déjà limitées. Surtout considérant ces prévisions croissantes des cas de

¹⁵ [Ce que nous avons entendu : Une consultation publique sur l'aide médicale à mourir](#)

¹⁶ [OMS - Site web Démences](#)

¹⁷ [OMS - Plan mondial d'action de santé publique contre la démence.](#)

¹⁸ [Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les troubles neurocognitifs au Canada en chiffres](#)

démences dans les prochaines années. Mais je répondrai à la question “avons-nous les ressources pour accompagner adéquatement les personnes qui feront des demandes anticipées d’aide médicale à mourir?” par 1 autre question : “Humainement, moralement, allons-nous continuer d’obliger ces gens à souffrir et vivre la fin de leur vie dans l’indignité ou allons-nous faire preuve de compassion et leur laisser choisir la fin de vie qu’ils demandent, souhaitent et méritent?”

Au-delà de la mort, la vie...

Si vous le permettez, en terminant, j’aimerais vous parler de la vie. J’aimerais que vous gardiez à l’esprit que le consentement anticipé à l’aide médicale à mourir, n’est pas seulement de choisir le moment où la façon de partir.

C’est surtout de pouvoir choisir la qualité et les conditions dans lesquelles nous acceptons de vivre nos dernières années de vie. C’est de nous donner la permission de vivre dans la sérénité et avec légèreté le moment présent, en sachant que nos volontés seront respectées, même si nous n’avons plus la capacité de les exprimer.

C’est de profiter de ses proches et de vivre de précieux moments encore quelques années, au lieu de précipiter notre fin, par peur de ne plus être en mesure d’y consentir plus tard.

C’est d’avoir la possibilité de prévoir, de planifier les soins et les ressources humaines, matérielles et monétaires dont nous aurons besoin, plutôt que de s’en remettre au système et à l’État.

Conclusion et recommandation

La réalité que vit ma famille est certes unique, mais tellement semblable à ce que vivent tant de familles Québécoises.

Je porte ma voix à celles de milliers de citoyens et citoyennes qui, comme moi, ont accompagné un proche et l’ont vu dépérir d’une maladie neurodégénérative cognitive.

Nous affirmons souvent que nous ne voulons pas mourir de cette façon, mais en fait, la vérité c’est que nous ne voulons pas vivre les longues années de déclin qui nous mènera vers l’inévitable agonie.

Pour ma mère, il est déjà trop tard mais, pour nous, il est encore temps.

Nous vous demandons d’aller de l’avant et de modifier la loi afin d’ajouter l’aide médicale à mourir aux directives médicales anticipées. Et ainsi octroyer à chacun, la liberté de choisir de leur vie, en accord avec leurs propres convictions et ce, jusqu’à la toute fin.

Sources et références

[Loi concernant les soins de fin de vie](#)

[Gouvernement du Québec - Directives médicales anticipées](#)

[Société Alzheimer Canada Rapport: Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada.](#)

[Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 QCCS 3792 \(soquij.qc.ca\)](#)

[Rapport L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence - Ministère de la Santé et des Services Sociaux.](#)

[Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020](#)

[Ce que nous avons entendu : Une consultation publique sur l'aide médicale à mourir](#)

[Fédération Québécoise Société Alzheimer - Les stades de la maladie d'Alzheimer](#)

[Fédération Québécoise Société Alzheimer - Le diagnostic et le dépistage](#)

[Fédération Québécoises Société Alzheimer - Les troubles neurocognitifs au Canada en chiffres](#)

[INESSS - Fiche interprétation Échelle MMSE](#)

[Updates in Alzheimer's Disease - Indiana University School of Medicine](#)

[Gouvernement du Canada - Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#)

[OMS - Site web Démences](#)

[OMS - Plan mondial d'action de santé publique contre la démence.](#)