



**COLLÈGE DES MÉDECINS
DU QUÉBEC**

Projet de loi n° 52

Loi concernant les soins de fin de vie

**Mémoire présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux**

17 septembre 2013

*Le Collège des médecins est l'ordre professionnel des médecins québécois.
Sa mission : Une médecine de qualité au service du public.*

Monsieur le Président,
Madame la Ministre,
Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

Le Collège des médecins du Québec vous remercie de lui permettre de vous présenter ses réflexions sur le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie.

Ce projet de loi constitue à nos yeux un jalon très important dans la réflexion sur les soins de fin de vie et à notre avis, il devrait être adopté.

Amorcée en mai 2006 à l'occasion de notre Assemblée générale annuelle, cette réflexion s'est transformée en un vaste débat public à l'issue duquel la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a remis son rapport en mars 2012.

D'entrée de jeu, vous nous permettrez de souligner le travail exceptionnel effectué sur ce sujet extrêmement complexe et sensible par tous les parlementaires et en particulier le vôtre, madame la Ministre. Vous avez fait preuve d'un respect, d'une qualité d'écoute, d'une rigueur et d'une compréhension des enjeux d'une rare qualité, et nous vous en remercions sincèrement. Cela mérite d'être souligné.

Je suis accompagné aujourd'hui du docteur Yves Robert, secrétaire de l'ordre, et du docteur Michèle Marchand, secrétaire du groupe de travail en éthique clinique du Collège, qui ont coordonné les travaux effectués au Collège à ce sujet au cours des dernières années. Avec l'aide d'invités, d'experts et de représentants d'autres ordres professionnels, le Collège a développé des positions qui ont été adoptées unanimement par les membres de son Conseil d'administration.

1- COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

Le Collège des médecins du Québec appuie d'emblée ce projet de loi, qui rejoint tout à fait la perspective que nous proposons initialement, à savoir :

- ❖ d'aborder les soins de fin de vie dans leur ensemble;
- ❖ de reconnaître au patient son droit légitime d'exprimer ses volontés quant aux soins qu'il souhaite obtenir en fin de vie;
- ❖ d'insister sur le fait que les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un dialogue entre le patient, ses proches et les intervenants;

- ❖ de replacer la question de l'euthanasie dans une perspective de soins, ce qui permet d'introduire un concept relativement nouveau : « l'aide médicale à mourir »;
- ❖ de définir des critères sociaux et médicaux restreignant à des situations d'exception, le recours à cette aide;
- ❖ de tenir compte de la nécessité de protéger les personnes les plus vulnérables;
- ❖ de prévoir un mécanisme de contrôle qui, en plus d'assurer le respect des nouvelles dispositions légales, devrait permettre le recueil de données qui manquent cruellement sur les soins de fin de vie;
- ❖ d'assurer la poursuite du débat, dont ce projet de loi ne peut constituer qu'une étape.

D'avoir pu concilier tous ces objectifs constitue en soi un tour de force. En arriver à un projet de loi qui reflète le consensus social tout en respectant la logique de soins et la logique qui prévaut au plan des droits et libertés, représentait tout un défi.

Dans sa forme actuelle, le projet de loi présente déjà plusieurs qualités importantes :

- ***La perspective***

Le titre même du projet de loi lui donne une perspective englobante. On ne peut qu'insister sur la nécessité que tous les autres aspects du projet se situent dans cette perspective. S'il y a un élément qui devrait faire l'unanimité, c'est bien celui-ci : la volonté que chaque Québécois ait non seulement le droit mais l'accès aux soins de fin de vie les plus appropriés à ce qu'il est.

- ***La reconnaissance de la place du patient et de ses droits***

Le projet de loi a pour second objectif « de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne », entre autres dans des directives anticipées. À notre avis, ceci fait déjà l'objet d'un assez large consensus au Québec, mais le projet de loi va un peu plus loin en modifiant certaines dispositions du Code civil (articles 4 à 7 et 59 à 61). Aussi, il est important de lever une première ambiguïté. Même quand on veut bien reconnaître la primauté de ces volontés, il reste que d'autres éléments sont essentiels pour la prise de décision en situation clinique : le jugement médical, celui des autres intervenants de l'équipe soignante et parfois celui des proches. Ceci est d'autant plus vrai quand il s'agit de soins extrêmes et exceptionnels comme l'aide médicale à mourir où s'ajoute alors une autre contrainte déterminante : les limites que la société a décidé d'imposer à tous ces acteurs et qui font justement l'objet du débat actuel.

- **Les dispositions relatives à l'organisation des soins de fin de vie**

Ces dispositions exigent des établissements qu'ils prévoient l'offre de soins de fin de vie dans leur plan de services médicaux. La responsabilisation des établissements dans la gestion des demandes d'aide médicale à mourir notamment, nous semble une façon intéressante de respecter à la fois les demandes exprimées par certains patients, le droit de certains médecins à l'objection de conscience et les contraintes imposées en fonction du consensus social.

- **La création de la Commission sur les soins de fin de vie**

À notre avis, il s'agit là d'un élément majeur du projet de loi et d'une innovation extrêmement structurante. Cette commission pourrait remplir plusieurs rôles notamment celui de la surveillance, de la vigilance, de la recherche et de l'expertise. Nous y reviendrons.

Malgré toutes ces qualités, on ne peut demander à ce projet de loi de résoudre d'un coup tous les enjeux. En limitant par exemple l'aide médicale à mourir aux seuls adultes aptes, on exclut les personnes répondant aux autres conditions médicales mais qui seraient devenues inaptes ou l'auraient toujours été. Même les directives anticipées rédigées par une personne alors qu'elle était apte et auxquelles le projet de loi veut donner plus d'importance, ne lui donneraient pas accès à cette nouvelle option. D'où l'intérêt de cette commission qui pourra alimenter la réflexion dans les zones laissées en suspens.

Nous comprenons que le souci de respecter le consensus social précieusement dégagé par la Commission spéciale oblige à faire des choix prudents. Le Collège salue la sagesse d'une telle approche, heureusement compensée par la possibilité de poursuivre le débat.

Parmi les dossiers ouverts, notons que le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité interpellait le Collège par sa recommandation n° 24 pour « étudier la possibilité pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir ». Elle souhaitait qu'un comité mixte d'experts sous l'égide du Collège produise un avis sur cette question. C'est avec plaisir que je joins à notre mémoire le fruit de cette réflexion menée au cours de la dernière année avec des représentants du Barreau du Québec, de la Chambre des notaires du Québec, de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, ainsi qu'avec plusieurs experts. Tous ces ordres professionnels, y compris le Collège, ont adopté cet avis et nous vous le soumettons pour alimenter vos travaux sur le projet de loi et éventuellement ceux de la nouvelle Commission créée pour aborder les questions non résolues. Essentiellement,

le rapport recommande de ne pas créer de régime distinct pour les personnes atteintes de démence et de pousser plutôt la réflexion sur les soins de fin de vie chez l'ensemble des personnes inaptes.

2- COMMENTAIRES DÉTAILLÉS

Articles 1-3 : Objet de la loi et dispositions générales

À ce chapitre, nous souhaitons commenter la définition de « soins de fin de vie » proposée au troisième alinéa de l'article 3.

Aux fins de la présente loi, on entend par « soins de fin de vie » les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie, y compris la sédation palliative terminale, de même que l'aide médicale à mourir.

Malgré l'extrême importance qu'ont pris les soins palliatifs dans cette période difficile qu'est la fin de la vie, il n'est pas clair pour nous qu'il faille associer de trop près « soins de fin de vie » et « soins palliatifs ». Les soins palliatifs ne se réduisent pas aux soins de fin de vie, pas plus que les soins de fin de vie ne se limitent aux soins palliatifs. La chose est d'autant moins claire si l'on pense inclure dans ces soins une nouvelle option comme l'aide médicale à mourir. Les soins palliatifs se sont développés dans un contexte où tout acte visant à écourter activement et volontairement la vie était frappé d'interdit. Si bien que c'est l'accompagnement qui a été privilégié et d'autres voies qui ont été explorées pour soulager les symptômes, dont la sédation palliative pour les symptômes réfractaires. On peut donc comprendre que pour plusieurs, l'aide médicale à mourir est contraire à l'esprit même des soins palliatifs. Aussi, il nous semblerait préférable d'exclure ici toute allusion aux soins palliatifs et de désigner simplement par « soins de fin de vie » tous les soins effectivement offerts dans cette période où la vie tire à sa fin.

Si l'on veut introduire la sédation terminale et l'aide médicale à mourir dans cet ensemble, il serait par contre utile de préciser que la période de fin de vie comporte habituellement plusieurs phases. En parlant de « la phase terminale » on réfère justement au moment où la mort d'une personne devient inéluctable et plus ou moins imminente et ce, même si un pronostic vital précis est difficile à établir. Nous y reviendrons, mais à partir de ce moment, il nous apparaît que l'équilibre entre la crainte d'écourter la vie et le désir de soulager des symptômes réfractaires peut plus facilement basculer en faveur de ce dernier.

Il nous semblerait également utile de mieux préciser, dans cet article ou ailleurs dans le projet de loi, ce qu'on entend par « l'aide médicale à mourir ». Nous l'avons déjà exprimé ailleurs, ce terme nous convient parce qu'il précise qu'il s'agit d'un acte qui serait accompli par un médecin dans un contexte de soins, ce qui exclut le suicide médicalement assisté. Il demeure qu'il s'agit d'un acte consistant à provoquer intentionnellement la mort d'une personne mais ce, dans un contexte de soins de fin de vie, dans certaines situations exceptionnelles et en respectant les conditions établies par la loi.

Articles 8-24 : Organisation des soins de fin de vie

Une fois les enjeux replacés dans le contexte d'une offre de soins de fin de vie, il devient effectivement possible de l'encadrer par les dispositions générales de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et ses règlements et d'effectuer les liens appropriés avec le *Code civil du Québec*, pour les aspects portant sur le consentement aux soins.

C'est ainsi que le réseau public de santé, directement ou indirectement par ententes formelles, devient l'instance responsable de l'accessibilité, de la qualité, de l'encadrement et de la dispensation de ces soins.

Sauf pour ce qui est des soins à domicile prodigués par des médecins exerçant exclusivement en cabinet, les éléments structureaux prévus dans le projet de loi nous apparaissent assez complets et appropriés :

- nécessité pour les établissements de santé de se doter d'une politique, d'un plan d'organisation et d'un code d'éthique pour les soins de fin de vie. Incidemment, nous saluons la volonté de réserver une chambre privée à toute personne en fin de vie;
- responsabilité pour les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) et les comités professionnels des établissements d'assurer et de surveiller la qualité des soins;
- obligation pour les établissements de produire des rapports périodiques et un rapport annuel sur toutes les activités entourant les soins de fin de vie, notamment et en particulier la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, et de rapporter toutes les demandes, même celles qui ont été refusées. À cet égard, nous aimerions que soient évités les dédoublements administratifs. Nous pensons que les informations devant être colligées à ce niveau pourraient être associées au constat de décès et retransmises à la Commission sur les soins de fin de vie;

- nécessité pour les maisons de soins palliatifs, d'établir des ententes avec les établissements de santé décrivant les services qu'elles offrent, l'article 65 du projet de loi offrant la possibilité de conserver des droits acquis à cet égard;
- quant aux soins de fin de vie prodigués à domicile, le projet de loi prévoit un rattachement obligatoire du médecin et de l'équipe traitante à un établissement de santé et un assujettissement aux obligations qui en découlent. Nous notons et saluons l'attention particulière accordée spécifiquement à l'offre de sédation terminale et à l'aide médicale à mourir et les obligations plus contraignantes qui leur sont associées. Cependant, cette mesure nous semble difficile à appliquer dans le cas d'un médecin exerçant exclusivement en cabinet et sur lequel le CMDP de l'établissement n'a aucune juridiction. Il nous apparaît que malgré son rattachement à un établissement en ce qui concerne les soins de fin de vie, l'encadrement de l'exercice de ce médecin relève toujours de la responsabilité du Collège des médecins du Québec;
- obligation pour les agences régionales de la santé et de services sociaux d'assurer l'accessibilité de ces soins sur leur territoire;
- enfin, le projet de loi prévoit des devoirs et des pouvoirs au Ministre pour donner les orientations, assurer l'implantation des services, effectuer la surveillance des pratiques et intervenir pour vérifier la qualité et la sécurité des services offerts.

Selon nous, le véritable défi que pose le projet de loi pour le réseau de la santé n'est pas tant dans l'encadrement proposé que dans les ressources qui seront consenties. À cet égard, nous notons les investissements annoncés il y a quelques semaines par le gouvernement pour le rehaussement des soins de fin de vie. Nous constatons toujours l'écart important entre les désirs exprimés par la population de pouvoir mourir à domicile avec un accompagnement approprié, et la réalité où la majorité des décès surviennent encore à l'hôpital et sans que les volontés des patients puissent toujours être prises en compte. Ce souci d'application opérationnelle devra susciter autant de vigilance de la part des responsables du système de santé, que l'attention portée jusqu'à maintenant au cadre dans lequel ces services seraient offerts.

Sur ce dernier point, le Collège des médecins du Québec, conformément à sa juridiction sur l'exercice des médecins, à son mandat de protection du public et à son pouvoir d'émettre des avis, entend bien contribuer à la vigilance requise.

Articles 25-34 : Exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie

Cette section constitue sans contredit la portion la plus sensible du projet de loi.

Sédation palliative terminale

Nous croyons qu'il est opportun d'exiger pour la sédation palliative terminale, un consentement écrit explicite conservé au dossier médical. Le Collège prépare d'ailleurs un guide d'exercice sur la sédation palliative dans le cadre des soins de fin de vie, qui abordera entre autres cet aspect. Nous comprenons que pour la sédation palliative terminale, le projet de loi conserve la possibilité pour un patient d'y avoir recours même s'il est inapte par le biais de directives anticipées et du consentement substitué.

Aide médicale à mourir

Si la sédation palliative ne nous semble pas présenter de difficulté d'acceptation et d'application majeure, il n'en va pas de même pour l'aide médicale à mourir. Nous aurons principalement trois commentaires à faire sur ce sujet. Les deux premiers porteront sur certaines des conditions qui donneraient accès à de l'aide médicale à mourir. Le troisième commentaire portera sur les fonctions attribuées au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens et, à cette occasion, nous aborderons la question de l'objection de conscience du médecin.

L'article 26 reprend essentiellement les critères d'accès proposés dans le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. En tout six critères :

- trois critères non médicaux : être majeur, apte à consentir aux soins, et assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie;
- trois critères médicaux : être atteint d'une maladie grave et incurable, avoir une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

▪ Les critères médicaux

D'un point de vue médical, la présence de souffrances réfractaires aux traitements usuels est déterminante pour justifier ce dernier recours, de même que le fait d'être face à un patient atteint d'une maladie grave et incurable. Mais nous l'avons déjà évoqué, la décision d'intervenir activement vient souvent du fait que la personne atteinte en est rendue à la phase terminale si bien que la crainte d'écourter la vie

devient plus relative. Aussi, nous pensons que la condition voulant que la mort soit inéluctable et imminente devrait être formulée plus explicitement, en faisant appel à la notion de « phase terminale ». Le plus simple serait probablement d'exiger que la personne soit en phase terminale ce qui, tout en laissant une marge dans l'interprétation, limite quand même l'ouverture à des cas exceptionnels.

Cette exigence remplacerait la condition voulant que la situation médicale de la personne se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Des psychiatres nous ont avisé que plusieurs de leurs patients pourraient faire la demande et satisfaire aux conditions telles qu'elles sont formulées actuellement. Il en va de même de patients atteints d'une maladie dégénérative encore à un stade précoce. On comprendrait facilement la réticence des médecins à répondre à de telles demandes.

À cet égard, la position du Collège a toujours été la même : ce que les médecins veulent d'abord éviter, c'est de laisser souffrir un patient qui va de toute façon mourir à plus ou moins court terme, que celui-ci soit apte ou non. Pour ce qui est des médecins, il est probable que cette option ne sera considérée que dans un nombre très limité de cas, où la mort est inéluctable et prochaine et la souffrance réfractaire aux traitements usuels.

▪ ***L'aptitude et l'inaptitude à consentir aux soins***

Dans ce projet de loi, la principale limitation vient d'ailleurs : l'aptitude à consentir. Ce qui se comprend aisément. Dans toutes les juridictions où l'aide médicale a été libéralisée, elle l'a d'abord été pour les patients aptes qui en faisaient eux-mêmes la demande.

Si le critère de l'aptitude à consentir aux soins est un critère qui s'inscrit bien dans une logique d'autonomie et de droit des patients à exprimer ses volontés sur la nature des soins, cette logique ne s'inscrit pas nécessairement dans la logique de soins requis par l'état du patient, indépendamment du fait qu'il soit apte ou inapte. En effet, la souffrance incoercible et intraitable par les moyens médicaux connus peut tout autant survenir chez le patient apte que le patient inapte et elle doit être soulagée.

La timidité du législateur à ouvrir cette option pour les personnes inaptes est compréhensible puisque cette possibilité fait craindre les dérives. Mais nous souhaitons attirer l'attention des parlementaires sur le fait qu'une assez large portion des patients pouvant répondre aux critères médicaux permettant d'envisager cette option ne sont pas aptes à consentir ce qui les exclut. Cela est d'autant plus vrai qu'en exigeant que la personne soit majeure et apte dans l'article 26, on se trouve à retirer l'aide médicale à mourir de la portée du régime des directives médicales

anticipées proposé aux articles 45 à 58. Il nous semble essentiel que cet enjeu soit porté à l'attention de la Commission sur les soins de fin de vie pour considération ultérieure.

Cette question des patients inaptes à consentir aux soins, notamment les mineurs, devra inévitablement être abordée. À nos yeux, une certaine ouverture ne constituerait en rien une dérive, mais bien une réponse plus complète à la question initiale.

Pour nous il est important que les conditions retenues dans la loi pour qu'une personne puisse avoir accès à de l'aide médicale à mourir correspondent effectivement aux situations cliniques exceptionnelles où cette aide pourrait être considérée comme un soin approprié auquel des médecins accepteraient de collaborer. À nos yeux, on devrait dès maintenant introduire dans ces conditions la notion de phase terminale et éventuellement reconsidérer le critère voulant que la personne soit nécessairement majeure et apte.

▪ ***Fonctions particulières du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens***

Dans cette optique, il faut apprécier la disposition prévue à l'article 30 permettant au médecin qui refuse de collaborer à une demande d'aide médicale à mourir de diriger cette demande vers l'établissement le plus proche pour qu'on puisse y donner suite. En en faisant une responsabilité collective, cette disposition permet au médecin de respecter le deuxième alinéa de l'article 24 de son *Code de déontologie*¹ et au patient d'avoir quand même accès au service.

En fait, il nous apparaît qu'il était incontournable de confier aux CMDP locaux la responsabilité d'assurer l'encadrement et l'évaluation appropriés des soins de fin de vie dans leur ensemble et plus particulièrement des soins de sédation palliative terminale et d'aide médicale à mourir. Comme noté précédemment, le CMDP d'un établissement n'a toutefois aucune juridiction sur le médecin exerçant exclusivement en cabinet. Il nous apparaît que malgré son rattachement à un établissement en ce qui concerne les soins de fin de vie, l'encadrement de l'exercice de ce médecin relève toujours de la responsabilité du Collège des médecins du Québec.

¹ **Article 24.** *Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels.*

Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin.

Incidentement, le début de l'article 33 devrait se lire comme suit pour respecter les champs d'exercice et les responsabilités des différents professionnels concernés :

33. Le médecin qui prescrit une sédation palliative terminale ou qui administre de l'aide médicale à mourir doit, une fois ce soin administré...

L'objection de conscience du médecin (article 44)

Ce qui nous mène à aborder rapidement la question du droit des médecins à l'objection de conscience. Nous saluons le fait que l'article 44 confirme ce droit déjà assuré par l'article 24 du *Code de déontologie des médecins*.

Articles 35-42 : Commission sur les soins de fin de vie

Comme nous le mentionnions précédemment, la création de la Commission sur les soins de fin de vie est un outil essentiel et une innovation particulièrement heureuse non seulement pour assurer la conformité à la loi, mais aussi et surtout, pour offrir un cadre permettant de poursuivre la réflexion. À cet égard, le volet de recherche prévu à l'article 40 sera crucial et devra être pris en compte par les décideurs. La création de cette commission s'inscrit dans la nécessité de responsabiliser une instance de vigie, essentielle à la surveillance de l'application de la loi et apte à favoriser l'évolution des pratiques.

À nos yeux, la principale vertu de cette commission est de permettre le recueil de données cruellement manquantes actuellement concernant les soins de fin de vie. Aussi, nous pensons que toutes les informations sur les soins de fin de vie recueillies conformément à l'article 10 du projet de loi, devraient être retransmises à la Commission. L'analyse de telles données est une condition essentielle pour pouvoir éliminer la clandestinité, identifier les problèmes qui persistent, déceler les dérives et intervenir le cas échéant.

Nous saluons également la proposition du législateur quant à la composition de cette commission, notamment en y incluant un usager. Nous assurons qu'à titre d'ordre professionnel concerné au premier chef, nous collaborerons étroitement aux travaux de cette commission.

Article 45-58 : Directives médicales anticipées

Le projet de loi met en place un véritable « régime des directives anticipées » visant à prolonger l'autonomie décisionnelle des patients aptes. En exigeant que ces directives fassent l'objet d'un acte notarié ou devant témoin à l'aide d'un formulaire unique, en exigeant que ces directives soient remises à un professionnel de la santé qui doit les verser au dossier du patient et dans un registre constitué à cette fin, on permet véritablement aux directives anticipées de jouer un plus grand rôle sans leur donner une force excessive, ce dont le Collège se réjouit.

En effet, l'article 52 accorde à ces directives « la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir ». En clair, cela signifie que la personne peut refuser à l'avance un traitement et qu'à moins d'exception, son refus sera respecté le moment venu. Quant à la demande de traitement, elle sera entendue comme si elle venait d'une personne apte. Il n'est pas certain que le traitement en question sera alors jugé approprié d'un point de vue médical ni permis d'un point de vue légal. En cas de litige, on devra demander au tribunal de trancher, comme le prévoit déjà le *Code civil*, pour les cas litigieux. Finalement, seul un tribunal pourra invalider de telles directives ou exiger qu'elles soient respectées. C'est seulement en l'absence de telles directives qu'un tiers pourrait décider à la place du patient devenu inapte. En ce sens, le projet de loi apporte un changement important et souhaitable.

D'ailleurs, on prend bien soin de distinguer ces directives du « mandat en cas d'inaptitude » où la personne, en plus d'exprimer ses volontés doit désigner un tiers chargé de les faire exécuter ou d'en « tenir compte » s'il décide à sa place.

Quant aux responsabilités dévolues aux médecins relativement à ces directives, soit celles d'assurer leur mise à jour si le patient est toujours apte à consentir aux soins, de devoir les accepter, les verser au dossier du patient et au registre et les consulter au besoin, nous croyons qu'elles sont facilement applicables. Les médecins font déjà ce genre de démarche notamment pour déterminer les niveaux de soins médicaux requis. Par contre, on ne peut demander aux médecins de statuer sur le fait que le patient était ou non bien informé au moment de les rédiger, ce qui est bien clair dans le projet de loi.

Comme mentionné précédemment, nous sommes tout à fait d'accord pour accorder la primauté aux volontés exprimées par les patients. Était-il nécessaire pour autant de créer un tout autre régime qui risque de dédoubler celui des mandats en cas d'inaptitude? N'aurait-il pas été possible d'accorder plus d'importance à ces volontés tout en maintenant l'idée de désigner un mandataire au cas où un consentement substitué s'avérerait nécessaire? Pour nous le but ultime de tous ces instruments demeure le même : favoriser les discussions sur les soins de fin de vie.

Nous ne comprenons pas non plus pourquoi on a écarté toute possibilité que des directives anticipées donnent accès à de l'aide médicale à mourir. Comme on peut le voir dans le rapport annexé, les directives anticipées posent certains problèmes dans les cas de démences. Mais elles ne posent pas de problèmes insolubles dans tous les cas. Si elle est permise, l'aide médicale à mourir devrait figurer dans les options à envisager pour sa fin de vie.

Article 63 : Modifications à la Loi médicale

De façon conséquente, nous sommes d'accord avec l'ajout proposé à l'article 31 de la *Loi médicale*, d'un 12^e alinéa réservant au médecin la possibilité d'administrer le médicament ou la substance permettant à une personne en fin de vie d'obtenir l'aide médicale à mourir dans le cadre de l'application de la loi concernant les soins de fin de vie. Nous comprenons de cette modification qu'elle crée un acte médical exclusif visant à offrir dans les circonstances exceptionnelles prévues par la loi un soulagement approprié des symptômes réfractaires.

CONCLUSION

En vous remettant aujourd'hui ce mémoire et le rapport du groupe de travail élargi sur l'aide médicale à mourir chez les personnes atteintes de démence, le Collège des médecins du Québec est heureux d'exposer publiquement les nombreuses raisons pour lesquelles il appuie l'adoption du projet de loi n° 52. On trouve aussi dans ce mémoire, certaines propositions visant à bonifier le projet de loi. En résumé :

1- Le Collège des médecins du Québec partage l'objectif principal de ce projet de loi, qui est d'assurer aux personnes en fin de vie les soins les plus appropriés possible.

- C'est dans cette perspective qu'il appuie aussi bien le développement des soins palliatifs, qu'une certaine ouverture à de nouvelles options comme l'aide médicale à mourir.
- Toutefois, la position du Collège a toujours été claire : l'aide médicale à mourir n'est pas nécessairement contraire à l'éthique médicale, mais elle doit demeurer une option de dernier recours pour des situations de fin de vie exceptionnellement difficiles.
- Parmi les éléments pouvant justifier qu'on y recoure, on devrait selon nous retrouver le fait que la personne est non seulement en fin de vie mais dans « la phase terminale » d'une maladie grave et incurable lui infligeant des souffrances réfractaires.
- Dans une logique de soins, le fait que le patient soit apte ou non à consentir aux soins est beaucoup moins déterminant, les patients inaptes devant bénéficier non seulement de notre protection mais également des meilleurs traitements disponibles.
- Malheureusement, la moindre ouverture à ce que des patients inaptes puissent bénéficier de l'aide médicale à mourir fait craindre les dérives. Tout en comprenant que le législateur se doit d'être prudent, on peut selon nous imaginer d'autres solutions que de fermer complètement la porte aux patients inaptes, même ceux qui auraient rédigé des directives anticipées alors qu'ils étaient encore aptes.

2- Le Collège souscrit également au deuxième objectif du projet, soit celui d'assurer la primauté aux volontés exprimées par la personne à l'égard de ces soins.

- L'idée voulant que les soins soient plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un dialogue entre le patient et les intervenants fait consensus actuellement et nous y adhérons.
- Toutefois, il faut éviter de laisser croire que toutes les volontés exprimées seront nécessairement respectées. Même quand on veut bien reconnaître la primauté de ces volontés, il reste que d'autres éléments sont essentiels pour la prise de décision en situation clinique : le jugement médical, celui des autres intervenants de l'équipe de soins et parfois celui des proches. Ceci est d'autant plus vrai quand il s'agit de soins extrêmes et exceptionnels comme l'aide médicale à mourir où s'ajoute alors une autre contrainte déterminante : les limites que la société a décidé d'imposer à tous ces acteurs et qui font justement l'objet du débat actuel.
- Tout en étant favorable à la création d'un régime axé sur les directives anticipées, nous croyons qu'il demeure pertinent de désigner un mandataire et qu'il faut garder une place au consentement substitué. Pour un patient qui n'a jamais été apte, c'est souvent le seul moyen qui reste pour juger du soin le plus approprié.

3- Puisque plusieurs questions demeurent, le Collège estime que la principale vertu du projet de loi est encore d'assurer la poursuite de la réflexion par le biais de la Commission sur les soins de fin de vie.

- Créée pour assurer le respect de la loi, cette commission devrait également permettre le recueil d'informations essentielles pour la suite du débat.

En espérant que le résultat de notre réflexion contribuera à alimenter significativement la vôtre, nous vous remercions de nous avoir permis de nous exprimer sur ce sujet et restons à votre disposition pour répondre à vos questions.

Pièce jointe : Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir

CSSS – 006MA
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie



Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir

28 MARS 2013

LES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

M^e Jean-Louis Baudouin, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

M^e Nicole Beaudry, représentante de la Chambre des notaires du Québec

M^e Sophie Ducharme, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

D^r Marguerite Dupré, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

M^{me} Suzanne Durand, M.Sc. Inf., représentante de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

D^r France Laurent Forest, président du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

D^r Yvette Lajeunesse, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

D^r Michèle Marchand, secrétaire du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

M^e Jean-Pierre Ménard, représentant du Barreau du Québec

M^{me} Marielle Pauzé, T.S., représentante de l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

D^r Marcel Reny, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

D^r Yves Robert, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

M^{me} Nicole Vallières, membre du groupe de travail en éthique clinique du CMQ

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| AVANT-PROPOS..... | 4 |
| INTRODUCTION | 5 |
| 1. Les personnes atteintes d'une démence due à une maladie dégénérative du cerveau : une catégorie à part? | 6 |
| 1.1 La définition de la démence | 6 |
| 1.2 L'étiologie de la démence..... | 7 |
| 1.3 Le diagnostic de la démence | 8 |
| 1.4 L'évolution et le traitement de la démence | 8 |
| 1.5 Une catégorie à part? | 11 |
| 1.6 Un accès spécial : la question de l'inconscience | 12 |
| 2. L'aide médicale à mourir : les mêmes conditions pour y avoir accès devraient s'appliquer | 15 |
| 2.1 Quelles sont ces conditions? | 15 |
| 2.2 Ces conditions sont-elles applicables aux cas de démence?..... | 17 |
| 2.3 La question de la douleur et de la souffrance | 17 |
| 2.4 La question de l'aptitude et de la demande..... | 20 |
| 3. La demande anticipée : une solution?..... | 23 |
| 3.1 Les directives anticipées..... | 24 |
| 3.2 Leur validité | 25 |
| 3.3 Leur caractère contraignant | 25 |
| 3.4 La demande anticipée d'aide médicale à mourir | 26 |
| 3.5 Des exigences supplémentaires | 26 |
| 4. D'autres possibilités à envisager..... | 27 |
| 4.1 Le consentement substitué | 28 |
| 4.2 L'autorisation préalable..... | 30 |
| CONCLUSION | 31 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 32 |

Rappelons que ce groupe de travail a été mis sur pied à la suite du dépôt, en mars 2012, du rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, dont la dernière recommandation se lisait comme suit :

RECOMMANDATION N^o 24

La Commission recommande qu'un comité mixte d'experts soit créé sous l'égide du Collège des médecins du Québec afin d'étudier la possibilité, pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau, de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Le groupe a été constitué à partir des membres réguliers du groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec, auxquels s'est joint un représentant de chacun des principaux ordres professionnels concernés par la question de l'aide médicale à mourir, soit : le Barreau du Québec, la Chambre des notaires du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. La liste des membres figure en annexe du présent rapport.

Le mandat assigné au groupe de travail était clair, précis et assez limité : étudier la possibilité, pour une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau, de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Néanmoins, le groupe a estimé que, pour pouvoir répondre à la question qui lui était posée, il lui était nécessaire de tenir des discussions préalables sur plusieurs sujets : les directives anticipées et l'inaptitude, les concepts d'« aide médicale à mourir » et d'« euthanasie », la démence en général et son évolution. Aussi, le groupe a-t-il tenu plusieurs réunions entre octobre 2012 et mars 2013, l'objectif étant de fournir son rapport en temps utile, un projet de loi devant être déposé en juin 2013.

À maintes reprises, les membres ont dû faire face à des différences de point de vue, la perspective d'un juriste n'étant pas la même que celle d'un soignant ou d'un travailleur social. Malgré ou grâce à ces différences, le groupe estime en être arrivé à une réponse nuancée mais unanime.

Ce rapport se voulait le plus simple possible. La question soulevée est cependant difficile et pour y répondre correctement il faut faire appel à plusieurs notions, morales, juridiques ou médicales, ainsi qu'à des termes comme « euthanasie » et « aide médicale à mourir », dont la signification même est discutable. Il faut également se référer aux recommandations de la Commission concernant tous ces sujets.

À défaut d'être simple, le document mise sur la cohérence et la clarté. Pour éviter de perdre le fil, les passages traitant plus en profondeur de certains prérequis sur les plans médical, juridique ou éthique, de même que les références aux recommandations de la Commission ont été intégrés à la chaîne argumentative.

Le rapport aborde, avec le même vocabulaire et dans le même ordre, les trois sujets dont traite la recommandation n° 24. D'abord, « la personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau », ensuite « l'aide médicale à mourir » et enfin, « la demande anticipée d'aide médicale à mourir ».

En rétrospective, il s'est avéré essentiel de traiter d'abord de la démence dans ce rapport. Non seulement pour respecter le mandat confié au groupe, mais parce que le cas particulier des patients déments est très instructif. Il permet, quand on l'analyse en profondeur, de mieux mesurer les possibilités et les limites d'un instrument comme les directives anticipées, ainsi que la pertinence des conditions retenues pour que de l'aide médicale à mourir soit accessible, dans l'éventualité où elle serait jugée socialement acceptable au Québec. Une fois ces possibilités et ces limites constatées, il devient plus facile de voir clairement les choix qu'il conviendrait de faire aujourd'hui et d'envisager pour l'avenir d'autres mesures mieux adaptées aux patients souffrant de démence et à l'ensemble des patients inaptes.

Il s'est également avéré plus utile d'adopter le même vocabulaire que la Commission. L'expression « aide médicale à mourir » convient bien puisqu'elle précise qu'il s'agit ici d'un acte qui serait accompli par un médecin dans un contexte de soins. Il est clair cependant qu'il s'agit toujours d'un acte consistant à provoquer intentionnellement la mort d'un patient dans un contexte de soins de fin de vie. Il est également clair que le suicide médicalement assisté a été d'emblée écarté du débat.

La première partie du document traite donc de la définition, de l'étiologie, du diagnostic, de l'évolution et du traitement de la démence. Elle en traite sommairement, mais suffisamment pour pouvoir aborder la question de savoir si les patients atteints de démence devraient constituer une catégorie à part en matière d'aide médicale à mourir. La deuxième partie revient sur les conditions généralement exigées pour avoir accès à cette aide, l'objectif étant cette fois de voir si ces conditions sont bel et bien applicables aux patients atteints de démence. La condition voulant que les patients soient aptes et fassent eux-mêmes la demande pose évidemment problème dans les cas de démence. La troisième partie est donc consacrée aux directives anticipées, la question étant finalement d'évaluer jusqu'à quel point la demande anticipée d'aide médicale à mourir est une solution acceptable dans ces cas. Avant de conclure, le document propose d'autres pistes qu'il serait pertinent d'explorer.

1. Les personnes atteintes d'une démence due à une maladie dégénérative du cerveau : une catégorie à part?

C'est vrai, la maladie d'Alzheimer progresse avec le vieillissement de la population; elle fait peur et il n'y a pas mille façons de se prémunir contre ses effets dévastateurs. En effet, la prévalence de la démence augmente avec l'âge. On l'estime aux environs de 2% chez les personnes âgées de 65 à 74 ans, 11% chez celles qui ont entre 75 à 84 ans et 35% chez les 85 ans et plus, la maladie d'Alzheimer comptant pour plus de la moitié des cas de démence.

La Commission a bien saisi le problème, qu'elle identifie comme l'une des deux questions auxquelles elle n'a pas pu répondre, l'autre étant celle de l'aide médicale à mourir chez les personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident. La Commission avance une solution : la demande anticipée d'aide médicale à mourir, et recommande qu'on l'étudie plus à fond.

Pour le groupe de travail, une première interrogation se pose d'emblée. Doit-on vraiment considérer les patients atteints d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau comme une catégorie à part dans les discussions sur l'aide médicale à mourir?

1.1 La définition de la démence

Par définition, la démence réfère à un tableau clinique témoignant d'une atteinte progressive des fonctions cognitives, à commencer par la mémoire. Le terme « démence » réfère à un syndrome clinique et non à un diagnostic. L'évaluation clinique d'une personne présentant une atteinte cognitive portera d'abord sur la détermination de l'existence d'un état démentiel, suivie de l'identification de la cause pour établir un diagnostic précis comme la démence dégénérative de type Alzheimer, la démence à corps de Lewy, la maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc.

Les caractéristiques du syndrome clinique de démence sont essentiellement une détérioration de plusieurs fonctions cognitives

- 1) progressive ou non;
- 2) interférant avec le fonctionnement social, professionnel et quotidien;
- 3) en l'absence d'atteinte de l'état de conscience.

Les cliniciens ont à leur disposition les critères de l'état démentiel établis par plusieurs organismes. Les plus courants sont ceux du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (connu sous le sigle DSM pour *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, version en cours DSM-IV-TR) de la Société américaine de psychiatrie, ceux du *National Institute of Neurological and Communicative Disorder and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorder Association* et ceux de la *Classification internationale des maladies* (version en cours, CIM-10-CA) de l'Organisation mondiale de la santé.

Le tableau ci-après résume les critères utilisés en pratique pour conclure à la présence ou non d'un état démentiel.

Tableau 1

| |
|--|
| <p>Un état démentiel, quelle qu'en soit la cause, est caractérisé par :</p> <p>une altération de la mémoire en association avec au moins deux éléments suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">❖ des troubles du raisonnement et de la pensée abstraite,❖ des troubles du jugement perturbant l'estimation des situations de la vie courante,❖ des troubles du langage (aphasie), des activités gestuelles, visuo-spaciales ou constructives (apraxie) ou de la reconnaissance des objets ou des personnes (agnosie),❖ une altération de la personnalité et de l'équilibre psychique. <p>Les troubles de la mémoire et les atteintes cognitives entraînent des perturbations sur les plans social et professionnel.</p> <p>Le tableau ne survient pas exclusivement dans le décours d'un delirium.</p> <p>La démence est liée à une étiologie organique.</p> <p>Les troubles de la mémoire et les atteintes cognitives ne peuvent être mis sur le compte d'un désordre mental non organique.</p> |
|--|

1.2 L'étiologie de la démence

Une fois l'état démentiel reconnu, il faut en déterminer la cause. Celles-ci sont multiples, mais la maladie d'Alzheimer demeure la plus courante. Selon certaines études, la distribution des divers types de démence s'établissait comme suit en 2001 : 64% pour la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées; 19% pour les démences vasculaires; 17% pour les autres types de démence. Le tableau qui suit présente les causes possibles de la démence.

Tableau 2

| Causes de démence | |
|---|---|
| Démences dégénératives <ul style="list-style-type: none">- maladie d'Alzheimer- démence frontotemporale (Pick, APP)- dégénérescence focale autre- démence à corps de Lewy- maladie de Huntington- maladie de Parkinson- paralysie supranucléaire- dégénérescence corticobasale | Démences à prions (Creutzfeldt-Jakob) Démences inflammatoires <ul style="list-style-type: none">- sclérose en plaques Démences métaboliques et nutritionnelles <ul style="list-style-type: none">- dysfonctionnement thyroïdien- carences vitaminiques sévères- alcoolisme chronique- cérébrolipofushinose et autres neurolipidoses |
| Démences vasculaires | - adrénoleucodystrophie |
| Démences neurochirurgicales | - maladie de Whipple |
| Démences toxiques | Démences séquellaires |
| Démences infectieuses <ul style="list-style-type: none">- syphilis- SIDA | <ul style="list-style-type: none">- traumatisme crânien (boxeurs)- intoxication par l'oxyde de carbone |

1.3 Le diagnostic de la démence

On notera que la démence n'est pas seulement de nature dégénérative. Il est donc essentiel de préciser la cause de la démence afin de traiter les conditions réversibles (par exemple, un tableau d'allure démentielle secondaire à l'utilisation de certains médicaments, à la dépression ou à une cause métabolique), sinon pour adapter le traitement de façon à éviter l'aggravation des symptômes. Le diagnostic de démence dégénérative de type Alzheimer est un diagnostic d'exclusion, c'est-à-dire que le diagnostic est posé après avoir éliminé les autres causes possibles. Le recours à la neuro-imagerie, soit la tomodensitométrie, appelée aussi scan cérébral, ou l'imagerie par résonance magnétique, n'a de valeur que pour éliminer une cause réversible ou pour établir la présence d'une maladie vasculaire cérébrale concomitante qui pourrait influencer sur la prise en charge du patient. Seules une biopsie du cerveau (laquelle pour des raisons évidentes ne se pratique pas de routine) et l'autopsie peuvent confirmer la présence de la maladie d'Alzheimer. L'association des signes cliniques et les résultats des tests neuropsychologiques associés à l'évolution de la maladie permettent en général de préciser le diagnostic des démences dégénératives.

En raison de son importance clinique, mentionnons un concept relativement récent, le *mild cognitive impairment* (MCI). En français, on utilisera les termes « atteinte cognitive légère » ou « atteinte cognitive sans démence », ou encore « déficit cognitif léger (DCL) ». Ce syndrome est caractérisé par une atteinte de la mémoire qui est altérée par rapport à l'âge, en l'absence des autres déficits répondant aux critères de la démence : l'état cognitif général est normal et l'autonomie fonctionnelle est intacte. Environ 10 à 15% des cas progresseraient chaque année vers la maladie d'Alzheimer. Cette évolution explique l'attention clinique accordée à ce syndrome, mais doit inciter à la prudence pour ce qui touche au diagnostic de démence d'Alzheimer.

1.4 L'évolution et le traitement de la démence

Les démences secondaires à une détérioration neurologique se caractérisent par des incapacités fonctionnelles de plus en plus sévères au cours de l'évolution de la maladie. Il existe un outil intéressant permettant de suivre la progression de la maladie d'Alzheimer, le *Functional Assessment Staging of Alzheimer's disease* (FAST) de Barry Reisberg. Cet instrument peut également servir à préciser de façon comparative la sévérité de l'atteinte dans d'autres types de démence et aider le clinicien dans ses discussions avec le patient ou ses proches. Le tableau ci-après présente cet instrument, qui décrit de façon détaillée l'atteinte des capacités fonctionnelles aux divers stades d'évolution de la maladie (traduction libre).

Tableau 3

| Stade | Capacités fonctionnelles |
|--------------|--|
| 1. | Aucune difficulté, ni subjective ni objective. |
| 2. | Se plaint d'oublier où sont rangés les objets. Difficultés subjectives à retrouver des mots. |
| 3. | Déclin du fonctionnement professionnel évident pour les collègues. Difficulté à se déplacer dans des lieux nouveaux. Diminution des capacités organisationnelles. |
| 4. | Diminution des capacités à effectuer des tâches complexes (ex. planifier un dîner pour des invités, gérer ses finances personnelles (oublie de payer les factures), faire son marché, etc.) |
| 5. | Requiert de l'assistance pour choisir des vêtements appropriés au jour, à la saison ou aux circonstances. |
| 6a. | Difficulté à s'habiller correctement sans assistance. |
| b. | Incapable de prendre un bain correctement (ex. ne peut ajuster la température de l'eau) de façon occasionnelle ou plus fréquemment au cours des dernières semaines. |
| c. | Incapable d'utiliser les toilettes (ex. oublie de tirer la chasse, ne s'essuie pas correctement ou se débarrasse du papier de toilette de façon inappropriée), de façon occasionnelle ou plus fréquemment au cours des dernières semaines. |
| d. | Incontinence urinaire, occasionnelle ou plus fréquente. |
| e. | Incontinence fécale, occasionnelle ou plus fréquente. |
| 7a. | Capacité à parler limitée à environ une demi-douzaine de mots ou moins, au cours d'une journée ou durant une entrevue. |
| b. | Capacité à parler limitée à l'usage d'un seul mot intelligible, au cours d'une journée ou durant une entrevue (la personne peut répéter ce mot sans fin). |
| c. | Incapable de marcher seule (ne peut marcher sans assistance). |
| d. | Incapable de se lever d'une chaise (la personne tombe si la chaise n'a pas de bras). |
| e. | Incapable de sourire. |
| f. | Incapable de tenir sa tête droite. |

À ces pertes fonctionnelles irréversibles s'ajoutent des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence (SPCD), qui se rencontrent dans tous les types de démence. Les SPCD sont particulièrement délétères pour la personne, ses proches et les soignants et portent une atteinte sérieuse à la qualité de vie des patients. Il peut s'agir de symptômes dits négatifs (par exemple, l'apathie, l'indifférence affective, le désintérêt, le repli). Les symptômes dits positifs incluent les symptômes psychotiques, par exemple, idées délirantes avec paranoïa, comportements délirants, hallucinations, troubles d'identification (prendre son conjoint pour un inconnu entré chez lui) et troubles de comportement, par exemple, agitation, agressivité, errance, cris et itérations verbales (répétition d'un même mot ou d'une même phrase sans arrêt), désinhibition sexuelle, résistance aux soins même pour l'hygiène, etc. La plupart de ces symptômes, y compris les symptômes psychotiques,

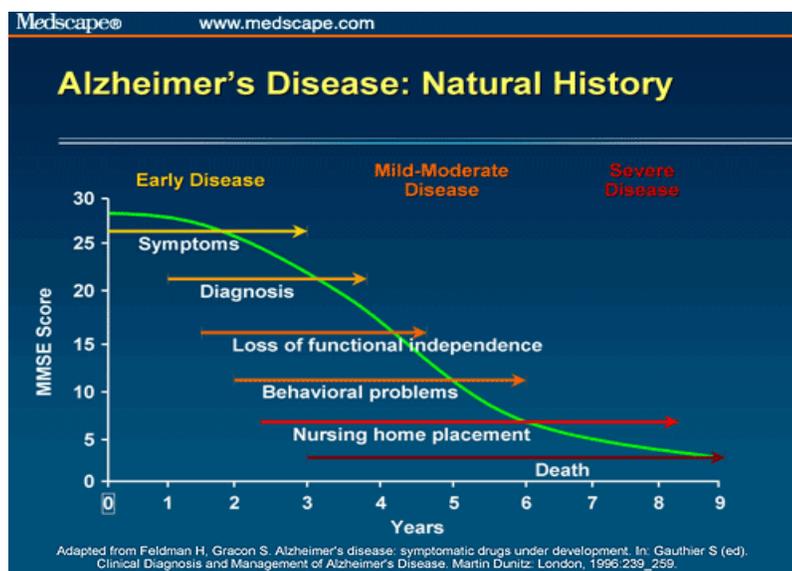
répondent mal à la médication même lorsque celle-ci est employée judicieusement. Souvent une combinaison de médicaments est nécessaire pour apporter un soulagement qui demeure partiel. De plus, certains symptômes, comme l'errance, les cris et itérations verbales, ne répondent à aucune médication. La même observation s'applique aux interventions comportementales qui sont loin de constituer une panacée. Une évaluation systématique de ces symptômes est fondamentale pour déterminer les interventions appropriées en vue de les contenir et d'assurer un minimum de qualité de vie.

Dans les démences, l'évolution et l'espérance de vie varient en fonction de la cause, mais toutes mènent irréversiblement à la mort. Ce constat s'applique non seulement aux démences de nature dégénérative, (l'origine de ces maladies étant, dans l'état actuel des connaissances scientifiques, inconnue), mais à plusieurs autres types de démence en l'absence de traitements disponibles (par exemple, la maladie de Creutzfeldt-Jakob caractérisée par une démence grave d'évolution fulgurante).

La démence dégénérative de type Alzheimer est donc, comme la très grande majorité des démences, une maladie irréversible dont l'évolution conduit inévitablement à la mort. Actuellement, il n'y a pas de traitement curatif de cette maladie. Les médicaments visent le traitement des symptômes et les principaux objectifs sont d'améliorer la qualité de vie du patient et du soignant, d'optimiser le fonctionnement du patient et de minimiser le danger que représente le patient pour lui-même ou pour les autres. Lorsque la maladie survient précocement (avant 65 ans), l'espérance de vie est plus courte, soit de 5 à 10 ans, probablement en raison de sa sévérité. Dans les formes à début tardif (après 70 ans), elle est de 10 à 15 ans. Le sexe masculin et l'institutionnalisation (30 % de décès à 3 ans) sont considérés comme des facteurs de mauvais pronostic, c'est-à-dire qu'ils entraînent un décès plus rapide. Les principales causes de mortalité sont : les accidents vasculaires cérébraux et les accidents cardiovasculaires comme l'infarctus (ce qui concorde avec l'existence de facteurs de risque vasculaires), les traumatismes (en raison de l'atteinte neurologique entraînant en particulier des chutes), les infections bronchopulmonaires et la dénutrition avec cachexie (en raison de l'atteinte neurologique qui entraîne une dysphagie, c'est-à-dire des difficultés à avaler).

En somme, la démence peut avoir plusieurs causes, dont une maladie dégénérative du cerveau, mais à part quelques particularités, le tableau clinique se ressemble. La démence réfère à un tableau clinique témoignant d'une atteinte plus ou moins sévère et progressive des fonctions cognitives, dont celles qui sont sommairement évaluées dans le test de Folstein, aussi appelé «mini-mental» ou en anglais « *mini-mental state examination* » (MMSE) : l'orientation, la mémoire, la rétention et le calcul, le langage, la praxie. Le tableau 4, ci-après, permet de saisir rapidement comment, au fil des années, cette atteinte progressive des fonctions cognitives peut se traduire sur le plan clinique.

Tableau 4



1.5 Une catégorie à part?

Une fois ces précisions apportées sur la définition, l'étiologie et l'évolution de la démence, il devient difficile de considérer comme une catégorie à part les personnes atteintes d'une démence due à une maladie dégénérative du cerveau. Par contre, ces précisions permettent de mieux comprendre pourquoi la démence en général fait si peur et pose un problème particulier dans les discussions sur l'aide médicale à mourir. En empêchant une personne de se souvenir, de prendre des décisions, de communiquer voire de tenir sa tête droite et d'avaler, la détérioration lente et progressive des capacités cognitives et fonctionnelles entraîne des perturbations majeures dans les relations avec soi-même et avec autrui, susceptibles de remettre en question le sens même de la vie.

Dans cette perspective, il est assez facile de comprendre que les personnes atteintes puissent réclamer, elles aussi, le droit de décider du moment de l'évolution de la maladie où la vie ne vaudra plus la peine d'être vécue, et le droit d'avoir alors accès à de l'aide médicale à mourir. On peut également comprendre que les décideurs soient sensibles à ce genre de demande.

Pour le groupe de travail, il existe cependant un problème de taille. Dans nos sociétés libérales et pluralistes, on a depuis longtemps renoncé à répondre à la question de savoir à quel moment une vie ne vaut plus la peine d'être vécue. On a estimé que la personne elle-même était la seule à pouvoir en juger. Mais comment faire lorsque la personne ne peut justement plus juger pour elle-même? Qui peut ou doit juger pour elle? Et ce moment à partir duquel une personne juge que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, correspond-il au moment où la société serait prête à aider quelqu'un à mourir?

Dans les milieux où l'euthanasie volontaire et médicalement assistée a été libéralisée, on a résolu le dilemme de deux façons, qui sont parfois difficilement compatibles. La première est de respecter autant que possible le choix des personnes quant à leur fin de vie. La seconde

est de ne pas porter de jugement extérieur sur la qualité de vie des personnes et de réserver l'aide médicale à mourir à des cas très exceptionnels, où il semble évident qu'il faut aider les patients parce qu'ils sont souffrants, qu'on ne peut plus les soulager et qu'ils vont de toute façon mourir à assez court terme.

1.6 Un accès spécial : la question de l'inconscience

Il faut ici préciser qu'en Belgique, on a résolu le problème autrement. Les personnes qui ne peuvent plus exprimer leur volonté ont, dans cette juridiction, un accès spécial à de l'aide médicale à mourir. Si ces personnes ont rédigé une demande anticipée à cet effet, une atteinte irréversible de la conscience peut leur donner accès à de l'aide médicale à mourir.

Le tableau ci-après donne un aperçu des dispositions prévues dans la législation belge pour les cas où les patients ne peuvent plus exprimer leurs volontés.

Tableau 5

| |
|---|
| <p>La loi sur l'euthanasie reconnaît aux patients la possibilité de demander à l'avance qu'un médecin mette fin à leurs jours pour le cas où ils ne pourraient plus exprimer leur volonté.</p> <p>■ Les demandes anticipées</p> <p>L'article 4 de la loi permet à un médecin de pratiquer l'euthanasie sur une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, dès lors que celle-ci a préalablement manifesté sa volonté dans une déclaration anticipée.</p> <p>Le médecin doit respecter certaines conditions de fond et de procédure, qui diffèrent de celles prévues pour les demandes d'euthanasie formulées par des malades au moment où ils souffrent.</p> <p>■ Les conditions de fond</p> <p>Le patient doit :</p> <ul style="list-style-type: none">✓ être « atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable »;✓ être inconscient;✓ se trouver dans un état « irréversible selon l'état actuel de la science ». <p>■ La procédure</p> <p>Le médecin a l'obligation de consulter :</p> <ul style="list-style-type: none">✓ un autre médecin indépendant, compétent dans une pathologie concernée, qui, après avoir pris connaissance du dossier médical et examiné le patient, constate par écrit l'irréversibilité de l'état du patient;✓ l'équipe soignante;✓ la personne de confiance, dans la mesure où le patient en a désigné une;✓ le cas échéant, les proches du patient désignés par la personne de confiance. <p>Les demandes du patient et les démarches du médecin accompagnées de leurs résultats doivent figurer dans le dossier médical.</p> <p>Référence : <i>Les documents de travail du Sénat, Série Législation comparée, Service des affaires européennes, N° LC 109, Juillet 2002</i></p> |
|---|

La Commission a probablement été inspirée par ces dispositions, puisqu'on fait référence à l'inconscience dans les recommandations n^{os} 17 et 18, portant sur la demande anticipée d'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION N° 17

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître à une personne majeure et apte le droit de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle deviendrait inconsciente de façon irréversible selon l'état de la science. Cette demande anticipée d'aide médicale à mourir :

- *Est formulée de manière libre et éclairée;*
- *A une valeur juridique contraignante;*
- *Prend la forme d'un acte notarié ou d'un acte signé par deux témoins, dont un commissaire à l'assermentation;*
- *Peut mentionner le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance qui feront connaître la demande pour son application.*

RECOMMANDATION N° 18

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de prévoir les balises suivantes :

- *Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au caractère irréversible de l'inconscience;*
- *Le médecin consulté doit être indépendant du patient et du médecin traitant.*

Sans vouloir aborder dès maintenant la question de la demande anticipée d'aide à mourir, il faut dire que ces dispositions référant à une atteinte de la conscience font plus ou moins de sens dans les cas de démence.

Les patients déments deviennent rarement inconscients en l'absence d'autres causes pour expliquer l'inconscience. Au sens courant comme au sens médical, la conscience réfère à la connaissance immédiate que chacun peut avoir de son existence et de son entourage. La conscience nécessite donc un certain degré de vigilance associé à une certaine intégrité des fonctions mentales. D'ailleurs, pour évaluer l'état de conscience, qui peut aller d'un état normal au coma, en passant par l'obnubilation et la stupeur, on mesure habituellement l'état d'éveil et la réponse à certains stimuli. Or, les patients déments demeurent éveillés et répondent aux stimuli douloureux même aux stades très avancés de la maladie.

L'atteinte irréversible de la conscience est certes une notion intéressante et importante pour les soins de fin de vie. Mais c'est un critère habituellement utilisé pour discuter de l'arrêt de traitements, tel un respirateur, qui maintiennent artificiellement la vie chez des patients inconscients n'ayant aucune chance de récupération, ce qui a pour effet d'éviter tout acharnement thérapeutique. Or, il est extrêmement rare qu'un patient dément, même en phase terminale, devienne inconscient au point où sa vie dépende, par exemple, d'une assistance mécanique. L'évolution de la maladie mène plutôt à d'autres complications, potentiellement mortelles si elles ne sont pas traitées. Si bien que la question de l'acharnement thérapeutique se pose différemment : vaut-il mieux traiter ces complications ou s'en abstenir? Que faire devant une infection broncho-pulmonaire dont on sait très bien

qu'elle risque d'emporter le patient? S'il se produit un infarctus, est-il pertinent d'appliquer des techniques avancées de réanimation? En cas de chute et de fracture, doit-on s'en tenir aux soins de confort ou transférer le patient dans un milieu spécialisé, les risques de complications et de décès étant très élevés?

Une atteinte irréversible de la conscience est généralement considérée comme une raison suffisante pour justifier un arrêt des traitements vitaux. Mais est-ce une raison suffisante pour justifier un recours à de l'aide médicale à mourir? L'abstention ou l'arrêt des traitements est une chose et l'aide médicale à mourir en est une autre, et ce, même dans une perspective de soins. Heureusement, on ne permet pas facilement qu'un acte écourtant la vie puisse être posé. Les sociétés permettant l'aide médicale à mourir exigent habituellement d'autres justifications, dont une mort inévitable et la présence de souffrances.

En somme, pour le groupe de travail, il est loin d'être évident qu'il faille considérer les patients atteints d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau, et les patients déments en général, comme une catégorie à part qui pourrait, ou non, avoir un accès spécial à de l'aide médicale à mourir. De prime abord, on peut effectivement penser que la démence pose un problème particulier, auquel il faudrait trouver une solution particulière. La maladie d'Alzheimer est perçue d'emblée comme une maladie fréquente, grave, incurable et menant à une déchéance difficilement acceptable, même quand il n'y a aucun signe de souffrance ni de douleur. Mais on l'a vu, le tableau est plus nuancé. La démence est certes une maladie fréquente, grave, mortelle même et pour le moment incurable, mais elle reste une maladie plurielle et évolutive, dont les derniers stades correspondent à une perte importante des capacités fonctionnelles, et qui peut ou non être accompagnée de douleurs et de souffrances devant faire l'objet de soins attentifs. Par ailleurs, c'est une maladie où la dégradation des fonctions cognitives rend assez rapidement les patients incapables, non seulement d'exprimer leurs volontés, mais de consentir aux soins dont ils auraient besoin. Comment faire alors pour assurer à ces patients tous les soins qui seraient appropriés? La question est difficile mais, selon nous, elle n'est pas nouvelle et elle n'est pas propre aux patients atteints de démence.

2. L'aide médicale à mourir : les mêmes conditions pour y avoir accès devraient s'appliquer

Si les patients atteints de démence ne constituent pas une catégorie à part, pourquoi alors chercher des conditions spéciales leur donnant accès à de l'aide médicale à mourir? Serait-ce que les conditions générales ne leur sont pas applicables ou pour d'autres raisons? Voilà la deuxième question à laquelle il faut s'attaquer.

Dans les juridictions où l'aide médicale à mourir a été libéralisée, les conditions y donnant accès font généralement appel à des constats objectifs et non à des jugements sur la qualité de vie des personnes. Il en va de même pour les conditions retenues par la Commission.

RECOMMANDATION N° 13

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître l'aide médicale à mourir comme un soin approprié en fin de vie si la demande formulée par la personne respecte les critères suivants, selon l'évaluation du médecin :

- *La personne est résidente du Québec selon les dispositions de la Loi sur l'assurance maladie;*
- *La personne est majeure et apte à consentir aux soins au regard de la loi;*
- *La personne exprime elle-même, à la suite d'une prise de décision libre et éclairée, une demande d'aide médicale à mourir;*
- *La personne est atteinte d'une maladie grave et incurable;*
- *La situation médicale de la personne se caractérise par une déchéance avancée de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration;*
- *La personne éprouve des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.*

2.1 Quelles sont ces conditions?

Aux yeux du groupe de travail, il peut être utile de simplifier la formulation de ces conditions de façon à mieux saisir les préoccupations qui les sous-tendent. Les six conditions pour avoir accès à de l'aide médicale à mourir retenues par la Commission sont essentiellement les suivantes :

La demande est recevable si la personne :

1. est résidente;
2. est apte à consentir aux soins;
3. fait elle-même la demande;
4. est atteinte d'une maladie grave et incurable;
5. a atteint un degré de déchéance avancée;
6. est souffrante.

Les conditions 4, 5 et 6 sont en fait des critères cliniques, visant à ce que l'aide médicale à mourir demeure une solution de dernier recours dans des situations très exceptionnelles.

Ces critères font référence à des situations où la solidarité sociale et la bienfaisance commanderaient d'aider les gens à mourir, puisqu'ils sont souffrants malgré les traitements et que la mort est de toute façon inévitable. Il ne s'agit pas de critères impliquant de porter un jugement sur la qualité de vie et de conclure que la vie de certaines personnes ne vaut plus la peine d'être vécue. On pourrait discuter longuement du caractère subjectif de la souffrance, il reste que ces trois critères sont des critères relativement objectifs et finalement assez limitatifs. Ils sont tout à fait cohérents avec une logique de continuum de soins et tout à fait compatibles avec l'article 58 du *Code de déontologie des médecins*.

« Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés. »

Il faut bien voir que les conditions 2 et 3 qui concernent l'aptitude à consentir et la demande ne sont pas du même ordre. En exigeant que les patients soient non seulement aptes à consentir, mais qu'ils expriment eux-mêmes la demande, on fait appel à une autre logique se rapprochant davantage de la logique juridique et de la primauté accordée à la reconnaissance du principe de l'autonomie des personnes. Cette logique veut que les décisions soient prises par les personnes concernées, qui sont effectivement les meilleurs juges. Cette logique incite à renforcer l'autonomie des personnes aptes et, du même coup, à protéger celles qui ne le sont pas. La préoccupation concernant l'aide médicale à mourir est évidemment d'éviter toute situation où l'on pourrait aider une personne à mourir sans qu'elle l'ait elle-même demandé.

Comme plusieurs commentateurs l'ont souligné dans la littérature bioéthique¹, le prix à payer est cependant assez lourd : à moins d'être aptes, les patients n'auront pas accès à cette aide nouvelle et devront s'en remettre aux moyens existants. Cet état de fait, bien qu'il soit cohérent dans une logique juridique où priment l'autonomie des patients et la protection des personnes vulnérables, impose des limites évidentes à la logique de soins où les patients vulnérables doivent certes être protégés, mais également traités comme toute autre personne.

Malgré ces tensions entre les conditions cliniques et celles qui portent sur l'aptitude et la demande, il reste que l'ensemble de ces conditions fait l'objet d'un assez large consensus dans les juridictions où l'aide médicale à mourir a été libéralisée. De même que l'idée voulant que pour éviter les dérives, il faille demeurer stricts sur ces conditions et éviter de les élargir dans des cas particuliers.

Le groupe de travail est bien conscient du fait qu'il n'est pas dans son mandat de discuter des conditions qui ont été retenues par la Commission concernant l'aide médicale à mourir. Le choix de ces conditions est un choix de société. Il revient, en effet, aux citoyens et à leurs représentants politiques de déterminer la gamme de soins auxquels les personnes devraient avoir accès en fin de vie, si tel est leur souhait². Par contre, le groupe de travail juge qu'il est

¹ Voir par exemple l'article de Gastmans et De Lapeleire, celui de Graton et celui de Mayo et Gunderson.

² Voir à cet égard l'excellent article de Nora Machado intitulé «Discretionary death: conditions, dilemmas, and the normative regulation»

dans son mandat d'établir si les conditions choisies peuvent être satisfaites dans les cas de démence.

2.2 Ces conditions sont-elles applicables aux cas de démence?

Pour répondre à cette question, il faut revenir à l'évolution de la maladie décrite dans le tableau 3 et examiner de plus près les différents stades de cette évolution.

On constate alors que chacune des conditions énumérées dans la recommandation n°13 de la Commission risque de se réaliser à un moment ou à un autre au cours de l'évolution de la maladie. Toutefois, il y a peu de chances qu'elles soient un jour toutes réunies. Au moment où les conditions 4, 5 et 6 sont satisfaites, le patient dément n'est généralement plus apte à consentir aux soins et il lui est impossible de formuler quelque demande que ce soit.

Mais procédons de façon plus détaillée et commençons par les conditions cliniques. On l'a vu, les conditions 4 et 5 sont faciles à cerner : la démence est très certainement une maladie grave et, pour le moment, incurable. Elle mène, dans ses dernières étapes, à un état de déchéance avancée des capacités, sans aucune perspective d'amélioration. Quant à la condition 6 qui concerne la douleur et la souffrance, les choses sont moins évidentes.

2.3 La question de la douleur et de la souffrance

De prime abord, on pourrait penser que les patients déments ne souffrent pas. Il est tout à fait vrai que la douleur n'est pas un des symptômes de la démence. Mais il ne faudrait pas en conclure que la démence préserve de la douleur. La personne présentant un état démentiel peut, en effet, ressentir des douleurs liées aux comorbidités. Elle peut, par exemple, souffrir d'arthrose ou avoir un infarctus. La rigidité et les contractures aux stades avancés peuvent également être sources de douleur.

Le seuil de douleur n'est pas affecté par la démence, cependant en raison des troubles de la parole, la personne démente peut difficilement exprimer verbalement ses douleurs. Les symptômes psycho-comportementaux comme l'agitation et l'agressivité peuvent constituer des manifestations indirectes de la douleur; d'où l'importance de l'évaluation systématique de ces symptômes. Il existe heureusement des instruments, bien qu'imparfaits, qui peuvent aider à évaluer la douleur chez la personne démente. Sachant qu'en général la douleur est sous-évaluée et sous-traitée chez les personnes âgées, on peut imaginer une situation encore plus tragique à cet égard chez les personnes présentant un trouble cognitif important. La prise en compte de la douleur dans la démence nécessite un haut degré de suspicion et les principes de traitement doivent être les mêmes que pour tout patient. On trouvera ci-après des exemples de grilles permettant de reconnaître la douleur chez ces patients à partir de signes indirects.

Tableau 6

ÉCHELLE PACSLAC-F

(Grille d'observation de la douleur pour les personnes âgées ayant des capacités réduites à communiquer)

Les droits d'auteur du PACSLAC-F sont détenus par Sylvie LeMay, Maryse Savoie, Shannon Fuchs-Lacelle, Thomas Hadjistavropoulos et Michèle Aubin

Étiquette

Pavillon :

Date :

| Expressions faciales | |
|---|--------------------------|
| ■ Grimace | <input type="checkbox"/> |
| ■ Regard triste | <input type="checkbox"/> |
| ■ Visage renfermé | <input type="checkbox"/> |
| ■ Changements au niveau des yeux (ex. plissés, vides, brillants, augmentation des mouvements) | <input type="checkbox"/> |
| ■ Sourcils froncés | <input type="checkbox"/> |
| ■ Expression de la douleur | <input type="checkbox"/> |
| ■ Visage sans expression | <input type="checkbox"/> |
| ■ Mâchoires serrées | <input type="checkbox"/> |
| ■ Visage crispé | <input type="checkbox"/> |
| ■ Bouche ouverte | <input type="checkbox"/> |
| ■ Front plissé | <input type="checkbox"/> |
| ■ Nez froncé | <input type="checkbox"/> |
| Activités et mouvements du corps | |
| ■ Mouvements constants | <input type="checkbox"/> |
| ■ Mouvements de recul | <input type="checkbox"/> |
| ■ Nervosité | <input type="checkbox"/> |
| ■ Hyperactivité | <input type="checkbox"/> |
| ■ Marche sans arrêt | <input type="checkbox"/> |
| ■ Errance | <input type="checkbox"/> |
| ■ Tentative de fuite | <input type="checkbox"/> |
| ■ Refus de bouger | <input type="checkbox"/> |
| ■ Bousculade | <input type="checkbox"/> |
| ■ Diminution de l'activité | <input type="checkbox"/> |
| ■ Refus des médicaments | <input type="checkbox"/> |
| ■ Mouvements lents | <input type="checkbox"/> |
| ■ Comportements impulsifs (ex. mouvements répétitifs) | <input type="checkbox"/> |
| ■ Absence de collaboration ou résistance aux soins | <input type="checkbox"/> |
| ■ Protège le site de la douleur | <input type="checkbox"/> |
| ■ Touche ou soutient le site de la douleur | <input type="checkbox"/> |
| ■ Claudication | <input type="checkbox"/> |
| ■ Poings serrés | <input type="checkbox"/> |
| ■ Position foetale | <input type="checkbox"/> |
| ■ Raideur ou rigidité | <input type="checkbox"/> |

| Comportement, personnalité, humeur | |
|---|--------------------------|
| ■ Agression physique (ex. pousser les autres ou des objets, griffer, frapper avec ses mains ou ses pieds) | <input type="checkbox"/> |
| ■ Agression verbale | <input type="checkbox"/> |
| ■ Refuse d'être touché | <input type="checkbox"/> |
| ■ Interdiction aux autres d'approcher | <input type="checkbox"/> |
| ■ Air fâché ou mécontent | <input type="checkbox"/> |
| ■ Lance des objets | <input type="checkbox"/> |
| ■ Augmentation de la confusion | <input type="checkbox"/> |
| ■ Anxieux | <input type="checkbox"/> |
| ■ Visage bouleversé | <input type="checkbox"/> |
| ■ Agité | <input type="checkbox"/> |
| ■ Impatient, irritable | <input type="checkbox"/> |
| ■ Frustré | <input type="checkbox"/> |
| Autres | |
| ■ Pâleur du visage | <input type="checkbox"/> |
| ■ Rougeurs du visage | <input type="checkbox"/> |
| ■ Yeux larmoyants | <input type="checkbox"/> |
| ■ Transpiration excessive | <input type="checkbox"/> |
| ■ Tremblements | <input type="checkbox"/> |
| ■ Peau froide et moite | <input type="checkbox"/> |
| ■ Changements au niveau du sommeil | <input type="checkbox"/> |
| ■ Diminution du sommeil ou augmentation du sommeil durant le jour | <input type="checkbox"/> |
| ■ Diminution ou augmentation de l'appétit | <input type="checkbox"/> |
| ■ Cris et hurlements | <input type="checkbox"/> |
| ■ Appel à l'aide | <input type="checkbox"/> |
| ■ Pleure | <input type="checkbox"/> |
| ■ Gémissements ou plaintes | <input type="checkbox"/> |
| ■ Son spécifique ou vocalisation liée à la douleur (ex. Aie, ouille) | <input type="checkbox"/> |
| ■ Marmonnements | <input type="checkbox"/> |
| ■ Grognements | <input type="checkbox"/> |

SCORE GLOBAL (1 point par élément coché) :

Antalvite.fr



Tableau 7

| ECHELLE DOLOPLUS | | | | | |
|---|--|-------|---|---|---|
| EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGE | | | | | |
| NOM : | Prénom : | DATES | | | |
| Service : | | | | | |
| Observation comportementale | | | | | |
| RETENTISSEMENT SOMATIQUE | | | | | |
| 1 • Plaintes somatiques | • pas de plainte | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • plaintes uniquement à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • plaintes spontanées occasionnelles | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • plaintes spontanées continues | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 2 • Positions antalgiques au repos | • pas de position antalgique | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • position antalgique permanente et efficace | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • position antalgique permanente inefficace | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 3 • Protection de zones douloureuses | • pas de protection | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • protection au repos, en l'absence de toute sollicitation | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 4 • Mimique | • mimique habituelle | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide) | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 5 • Sommeil | • sommeil habituel | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • difficultés d'endormissement | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • réveils fréquents (agitation motrice) | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil | 3 | 3 | 3 | 3 |
| RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR | | | | | |
| 6 • Toilette et/ou habillage | • possibilités habituelles inchangées | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 7 • Mouvements | • possibilités habituelles inchangées | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition | 3 | 3 | 3 | 3 |
| RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL | | | | | |
| 8 • Communication | • inchangée | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • diminuée (la personne s'isole) | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • absence ou refus de toute communication | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 9 • Vie sociale | • participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...) | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • refus partiel de participation aux différentes activités | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • refus de toute vie sociale | 3 | 3 | 3 | 3 |
| 10 • Troubles du comportement | • comportement habituel | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | • troubles du comportement à la sollicitation et itératif | 1 | 1 | 1 | 1 |
| | • troubles du comportement à la sollicitation et permanent | 2 | 2 | 2 | 2 |
| | • troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) | 3 | 3 | 3 | 3 |
| | | SCORE | | | |
| COPYRIGHT | | | | | |

Si la démence n'entraîne pas nécessairement de douleur, il est en autrement de la souffrance. Il est de plus en plus reconnu que la souffrance « réfère à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement [...] ³ ». Tout intervenant qui travaille avec les personnes présentant une démence pourrait rapporter des moments où il a perçu une grande souffrance chez ces patients.

Si nous disposons d'instruments (d'évaluation et de traitement) pour la prise en charge de la douleur, la souffrance n'est pas encore considérée comme une symptomatologie à traiter. Dans les plans d'intervention médicale ou interdisciplinaire, on retrouve une démarche axée sur le contrôle de la douleur, mais il est rare qu'on y mentionne la souffrance. Les interventions sont dirigées vers le contrôle des symptômes psycho-comportementaux, sans mention de la dimension de souffrance. Pourtant, pour la personne démente qui ne maîtrise plus ses pensées, qui ne comprend plus ce qui se passe autour d'elle ni en elle, qui est envahie par des pensées et des idées torturantes qu'elle ne peut plus communiquer et qui est mue par des comportements incontrôlables, la souffrance est une expérience quotidienne.

Comme la douleur, la souffrance est un phénomène subjectif. Encore plus que pour la douleur, la personne démente ne peut traduire en mots cette souffrance. La souffrance se discerne plutôt dans le regard de l'autre. Comme la douleur dans les soins aux personnes cancéreuses, la souffrance doit devenir une notion centrale dans la prise en charge de la personne présentant une démence. Les principes des soins palliatifs doivent s'appliquer pour le soulagement de la souffrance des personnes présentant une démence et permettre donc d'utiliser la médication pour contrôler les manifestations de façon maximale et de considérer le soulagement de la souffrance comme étant prioritaire par rapport au maintien de la vie.

2.4 La question de l'aptitude et de la demande

La question de l'aptitude à consentir et de la demande mérite également qu'on s'y attarde. Encore ici, il faut éviter les raccourcis. On pourrait penser que démence et inaptitude sont des synonymes. Or, il n'en est rien. Il est reconnu que l'inaptitude n'est pas liée à un diagnostic, mais à un état qui peut varier selon l'évolution de la maladie. Il n'y a pas de meilleur exemple que la démence pour illustrer cette affirmation.

L'aptitude en général, et l'aptitude à consentir aux soins en particulier, sont des sujets complexes, faisant l'objet d'une littérature très abondante sur les plans juridique et médical. Aux fins de la discussion, nous résumerons ici quelques notions, avant de revenir au problème de la démence.

Rappelons d'abord que l'« aptitude » est un terme de nature juridique plutôt que médical et qu'il se rapporte à la capacité d'exercer sa volonté, notamment en participant à un contrat, par exemple pour léguer ses biens ou prendre une décision de soins.

³ P. Ricœur, revue *Autrement*, "Souffrances", n° 142, février 1994.

Comme dans plusieurs autres juridictions, la notion d'aptitude est au cœur même de l'encadrement des soins au Québec. L'inaptitude est devenue une notion incontournable quand il est question de soins, et ce, pour une raison bien simple. Les décisions de soins sont beaucoup plus difficiles à prendre lorsque la personne concernée est incapable d'y contribuer. D'ailleurs, le *Code civil* utilise abondamment la notion d'inaptitude pour encadrer les décisions de soins, alors qu'il n'est jamais question de démence, d'inconscience ou de la simple incapacité d'exprimer ses volontés. Il existe maintenant un large consensus à l'effet qu'on ne devrait jamais présumer de l'inaptitude d'une personne sur la base de la pathologie dont elle est atteinte ou du fait qu'elle soit sous un régime de protection. On devrait plutôt juger de l'état d'inaptitude d'une personne en particulier à un moment précis de sa vie, toute personne étant présumée apte jusqu'à preuve du contraire.

Depuis 1994⁴, on reconnaît, au Québec, cinq critères permettant de juger de l'aptitude à consentir aux soins. Appelés « critères de la Nouvelle-Écosse », ceux-ci font appel à cinq questions :

1. Cette personne comprend-elle la nature de sa maladie?
2. Cette personne comprend-elle la nature des soins qui lui sont proposés?
3. Cette personne est-elle en mesure d'évaluer les avantages et les risques associés à ces soins?
4. Cette personne est-elle en mesure d'évaluer les avantages et les risques associés au fait de ne pas recevoir ces soins?
5. La maladie dont elle souffre affecte-t-elle sa capacité à consentir ou refuser des soins?

Il faut noter que la rationalité de la décision ne fait pas partie des critères retenus. On reconnaît donc aux patients le droit de se tromper et de prendre de mauvaises décisions. La capacité d'analyse n'en est pas un non plus. D'ailleurs, en vertu de l'article 16 du *Code civil*, il faut s'adresser à la Cour avant de pouvoir procéder, si le patient inapte oppose un refus catégorique. En ce domaine, les principes sont donc bien arrêtés, mais leur application peut toutefois poser problème.

Par exemple, c'est à celui qui sollicite le consentement de vérifier l'aptitude à consentir, ce qui n'est pas toujours évident. Aussi, les psychiatres sont-ils souvent appelés en consultation. Tout comme la démence ou encore la déficience intellectuelle, la dépression ne rend pas nécessairement inapte. Pour rendre un patient inapte, il faut que la pathologie altère sa perception de la réalité. Une telle capacité exige également une certaine préservation des fonctions cognitives (l'orientation, l'attention, la mémoire, le langage, etc.). Souvent, il est assez facile de juger de l'aptitude, mais parfois une évaluation plus poussée est nécessaire. Celle-ci inclut l'évaluation des fonctions mentales, mais ne s'y limite pas. Il existe également des situations où des désaccords persistent quant à l'évaluation de l'inaptitude, auquel cas il revient à la Cour de trancher.

La démence consistant justement en une atteinte progressive des fonctions cognitives, il est clair que des patients aptes deviendront inaptes en cours d'évolution. L'évolution étant plus

⁴ *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G.(A.)*, [1994], R.J.Q. 2523.

ou moins prévisible, l'état d'inaptitude doit être évalué minutieusement et réévalué au besoin dans un contexte temporel. On sait toutefois que généralement, les patients sont totalement inaptes à consentir aux soins aux stades 6 et 7 de la démence, et ont une aptitude très limitée au stade 5. Aux stades 2, 3 et 4, plusieurs facteurs perturbent l'aptitude à consentir aux soins, entre autres la complexité ou non des soins offerts. Le délai entre la perte de cette capacité et le décès peut varier, comme nous l'avons souligné plus haut, mais on parle généralement d'une période allant de trois à cinq ans, parfois plus. Si bien qu'il est presque impossible qu'un patient atteigne un état de déchéance avancée tout en demeurant apte, ce qui pose évidemment un problème majeur pour ce qui est de l'aide médicale à mourir.

En somme, le groupe de travail est d'avis que les trois conditions cliniques prévues par la Commission pour avoir accès à de l'aide médicale à mourir sont applicables dans les cas de démence. Qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer, de la démence liée à la maladie de Parkinson ou de la démence vasculaire, d'une démence infectieuse, la maladie démentielle répond aux critères de maladie grave et incurable, qui peut entraîner une déchéance avancée des capacités et des souffrances physiques ou psychologiques constantes et insupportables, que la médecine n'est pas toujours capable de soulager. Il est vrai que pour bien les appliquer, les équipes de soins et les proches auront à analyser rigoureusement les situations cliniques auxquelles elles sont confrontées. La notion de déchéance avancée des capacités peut varier d'un cas à l'autre; faut-il attendre le stade 6 ou 7 de la maladie pour considérer que la personne a atteint un tel état de déchéance? Comment s'assurer que les souffrances physiques ou psychologiques sont constantes, insupportables, et qu'elles ne peuvent être apaisées dans des conditions que le patient jugerait tolérables? Reconnaître, pour un patient en particulier, à quel moment les trois dernières conditions donnant exceptionnellement accès à l'aide médicale à mourir pourraient s'appliquer, n'est certainement pas une tâche facile. L'évaluation de la dernière condition risque d'être particulièrement ardue puisque le seuil de la douleur et le sens de la souffrance peuvent différer d'un individu à l'autre. Si l'on suit les recommandations de la Commission, il reviendra au clinicien de déterminer le moment où la souffrance s'avère constante et insupportable, en tenant compte des conditions d'apaisement que la personne jugerait tolérables. La tâche est certes complexe, mais elle n'est pas impossible au point de rendre le dispositif prévu complètement inopérant dans les cas de démence.

Par contre, le groupe de travail estime que les conditions touchant à l'aptitude à consentir et au fait que le patient doive lui-même exprimer la demande et juger des traitements qui lui sont tolérables, soulèvent chez les patients déments des questions encore plus difficiles, auxquelles les directives anticipées peuvent représenter un élément de solution.

3. La demande anticipée : une solution?

Il est clair que la Commission, comme bien d'autres, a vu dans la « demande anticipée d'aide médicale à mourir » une façon d'aborder le problème. D'autant plus qu'elle avait déjà un fort penchant pour l'autonomie des patients et les directives anticipées, au point de voir ce dispositif au cœur des efforts pour améliorer les soins de fins de vie au Québec.

RECOMMANDATION N° 8

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître les directives médicales anticipées et que celles-ci :

- *Aient une valeur juridique contraignante;*
- *Prennent la forme d'un acte notarié ou d'un formulaire obligatoire signé devant un témoin;*
- *Puissent mentionner le nom d'une ou de personnes de confiance qui feront connaître les directives médicales anticipées pour leur mise en application.*

RECOMMANDATION N° 17

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de reconnaître à une personne majeure et apte le droit de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle deviendrait inconsciente de façon irréversible selon l'état de la science. Cette demande anticipée d'aide médicale à mourir :

- *Est formulée de manière libre et éclairée;*
- *A une valeur juridique contraignante;*
- *Prend la forme d'un acte notarié ou d'un acte signé par deux témoins, dont un commissaire à l'assermentation;*
- *Peut mentionner le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance qui feront connaître la demande pour son application.*

RECOMMANDATION N° 18

La Commission recommande que les lois pertinentes soient modifiées afin de prévoir les balises suivantes :

- *Le médecin traitant doit consulter un autre médecin quant au caractère irréversible de l'inconscience;*
- *Le médecin consulté doit être indépendant du patient et du médecin traitant.*

RECOMMANDATION N° 19

La Commission recommande que le ministère de la Santé et des Services sociaux :

- Prenne les mesures nécessaires afin que la demande anticipée d'aide médicale à mourir paraisse dans le dossier médical de la personne et soit inscrite dans un registre;
- S'assure que le médecin vérifie l'existence d'une telle demande dans le dossier médical ou dans le registre;
- S'assure que le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de chaque établissement vérifie périodiquement le respect des demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

3.1 Les directives anticipées

Les directives anticipées font effectivement l'objet d'un intérêt croissant. Ce dispositif est considéré comme un excellent moyen de prolonger l'autonomie décisionnelle des personnes aptes. Au Québec, son usage est de plus en plus répandu et il prend diverses formes, allant de l'acte notarié avec désignation d'un mandataire (mandat en cas d'inaptitude) au simple bout de papier sur lequel on a inscrit ses volontés, en passant par un document précisant « les niveaux de soins » ou « les niveaux d'intervention médicale (NIM) » jugés les plus appropriés par le patient et ses représentants s'il est inapte, ou encore des directives quant à la réanimation.

Tableau 8

On trouve présentement au Québec diverses formes de directives anticipées :

- «**Le mandat donné en prévision de l'inaptitude**», qui est l'acte, notarié ou non, par lequel une personne apte désigne un mandataire et exprime ses volontés de façon plus ou moins exhaustive quant aux soins, est probablement la forme la plus utilisée. Selon les données les plus récentes de la Chambre des notaires du Québec, plus de deux millions de mandats notariés sont inscrits au Registre des mandats donnés en prévision de l'inaptitude, si bien qu'un tel mandat est retracé dans 65 % des cas faisant l'objet d'une demande concernant une personne inapte.
- «**Le testament de fin de vie**» est le terme généralement utilisé pour désigner tout document, pouvant aller d'un simple bout de papier à un document formel très détaillé, dans lequel une personne a consigné ses volontés concernant les soins en fin de vie.
- «**Les niveaux de soins**» constituent également une forme de directives anticipées. Ce terme fait référence aux divers formulaires où l'on inscrit, après discussion avec le patient ou ses proches, le niveau d'intervention médicale souhaité, ce pourquoi certains utilisent plutôt l'acronyme NIM. Les formulaires utilisés varient considérablement, mais ils contiennent habituellement deux parties, l'une concernant le niveau d'intervention (curatif ou palliatif) et le transfert, l'autre concernant la réanimation cardiorespiratoire. Un exemple de formulaire figure en annexe du document *La pratique médicale en soins de longue durée, guide d'exercice du Collège des médecins du Québec* (2007). L'usage de ces formulaires, conçus dans les milieux de soins de longue durée, se répand présentement au Québec.

Même s'il n'est pas dans le mandat du groupe de travail de commenter les recommandations portant sur les directives anticipées en général, certains points essentiels à la discussion seront abordés parce qu'ils sont en relation directe avec la problématique de la démence.

Le groupe estime que la Commission a tout à fait raison de vouloir faire la promotion de ces instruments, dont la principale vertu est d'inciter les gens à réfléchir d'avance aux soins qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie et à en discuter avec leur entourage. Les directives anticipées permettent de prolonger l'autonomie des personnes aptes. En outre, elles favorisent la communication entre les patients, les proches et les intervenants. Mais il faut préciser que plus ces instruments sont utilisés, plus on en voit les limites. Celles-ci font l'objet d'une littérature de plus en plus abondante. Plusieurs aspects y sont discutés, notamment leur validité et leur caractère contraignant⁵.

3.2 Leur validité

Plusieurs questions ont été soulevées sur leur validité. Comment s'assurer que la personne était apte au moment où ces directives ont été rédigées et que son consentement était libre et éclairé? Comment savoir si les volontés qu'elle a exprimées alors qu'elle était apte correspondent toujours à ce qu'elle souhaiterait une fois informée de la situation actuelle? Certains vont jusqu'à se demander si, dans les cas de démence en particulier, il s'agit toujours de la même personne ou de deux personnes différentes : une première dont il faudrait respecter les choix et une deuxième dont il faudrait plutôt défendre les intérêts objectifs, ce qui ne va pas sans provoquer certains conflits⁶.

3.3 Leur caractère contraignant

Il est généralement reconnu que ces directives ont un caractère contraignant lorsqu'il s'agit de consentir à un soin, de le refuser, de s'en abstenir ou de l'interrompre. Le refus de soins, l'abstention et l'arrêt de traitement sont maintenant considérés comme des droits. Mais ce n'est pas le cas pour la demande de soins. Il n'existe nulle part de droit pour un patient d'exiger des soins. Lorsqu'un patient exprime une demande de traitement, le médecin doit évidemment recevoir cette demande, mais il doit considérer les indications médicales d'un tel traitement et exercer son jugement professionnel avant d'y répondre. Il n'en demeure pas moins que la loi présume que toute personne est apte et qu'il incombe à celui qui invoque l'incapacité d'en faire la preuve. D'ailleurs, selon l'article 12 du *Code civil*, la personne qui consent à la place du patient inapte doit, dans la mesure du possible, respecter les volontés exprimées par celui-ci et agir dans son intérêt.

⁵ Voir par exemple l'article de Shaw et le document publié en Suisse par la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine

⁶ L'article de Furberg donne une bonne idée du débat entourant cette question, plutôt philosophique mais ayant certaines incidences pratiques.

Bien évidemment, ces critiques ne sont pas dirimantes et au Québec les points suivants font consensus :

- ✓ La validité de ces directives dépend de l'aptitude à consentir du patient au moment où elles ont été formulées.
- ✓ Il faut que l'inaptitude ait été constatée pour que les directives deviennent ensuite applicables.
- ✓ Pour être appliquées dans une situation donnée, les directives doivent en outre respecter les autres conditions s'appliquant (les limites imposées par la loi, les indications médicales, les règles de l'art ou l'objection de conscience, les ressources allouées, etc.).
- ✓ Ces directives sont absolument contraignantes lorsqu'elles concernent un consentement, un refus, une abstention ou un arrêt de traitement.
- ✓ Dans tous les cas toutefois, ces directives favorisent la communication, la discussion et la recherche de la décision la plus consensuelle possible concernant les soins les plus appropriés.

3.4 La demande anticipée d'aide médicale à mourir

Lorsqu'on ne discute plus seulement d'acharnement thérapeutique et de futilité de traitement mais bien d'une demande d'aide médicale à mourir, ces critiques se font plus insistantes. D'ailleurs, même aux Pays-Bas où l'aide médicale à mourir est permise quand elle fait l'objet de directives anticipées, il semble qu'on ne rapporte pratiquement aucun cas de patients atteints de démence et qui ne souffrent pas d'un autre problème de santé pouvant justifier cette demande⁷.

3.5 Des exigences supplémentaires

Loin d'être certains que les directives anticipées soient la solution idéale, plusieurs proposent d'avoir des exigences supplémentaires quand il s'agit d'une demande d'aide médicale à mourir. Ainsi, certains ont proposé que le délai entre l'émission de la directive et son exécution ne puisse pas dépasser un certain nombre d'années, que ces directives prennent nécessairement la forme d'un acte notarié qui inclut la désignation d'un mandataire, etc.

La Commission a d'ailleurs fait siennes certaines de ces propositions et, on l'a vu, en a ajouté une nouvelle relative à « l'inconscience ». Une atteinte irréversible de la conscience deviendrait une nouvelle condition donnant accès aux patients inaptes ayant rédigé une demande anticipée d'aide médicale à mourir, et ce, même si les autres conditions ne sont pas satisfaites. Ce qui, on l'a vu également, est le cas en Belgique. À la lumière de sa réflexion sur les cas de démence, le groupe de travail estime que l'inconscience n'est pas un bon critère ici. On l'a dit, une atteinte grave et irréversible de la conscience peut justifier un arrêt des traitements maintenant artificiellement en vie des patients inconscients. Mais ce

⁷ Voir à cet effet les articles de Rurup, van Delden et Hertogh.

sont d'autres conditions qui habituellement justifient l'aide médicale à mourir : la déchéance avancée, la mort imminente et la souffrance, notamment.

Finalement, le cas des patients déments n'est peut-être pas un cas particulier. Mais il s'avère que c'est un cas très instructif lorsqu'il s'agit de faire les nuances qui s'imposent. La demande anticipée est certes une possibilité, mais ce n'est pas la panacée pour ce qui concerne les patients déments :

- Pour être valide, il faudrait que la demande ait été rédigée alors que le patient était encore apte, soit avant l'apparition de la maladie ou aux stades précoces de son évolution, puisque la démence se caractérise justement par une atteinte progressive des fonctions cognitives, celles-là même qui sont nécessaires pour pouvoir consentir à des soins ou exprimer ses volontés.
- La demande pourra éventuellement produire ses effets une fois les fonctions cognitives suffisamment atteintes pour qu'une évaluation de l'aptitude à consentir aux soins permette de confirmer que le patient n'est plus apte à consentir. Cela devrait se produire après un certain délai se comptant parfois en années, mais il n'est aucunement question d'attendre que le patient soit inconscient pour le déclarer inapte.
- D'ailleurs, même au stade terminal de la maladie, les patients déments deviennent rarement inconscients au sens médical du terme, et ce, même si le degré de déchéance est très avancé. Par contre, ils peuvent être souffrants. Les cas de démence montrent bien qu'il serait incorrect d'associer nécessairement la demande d'aide médicale à mourir à une « atteinte irréversible de la conscience ».

Le groupe de travail en conclut donc que les patients déments doivent pouvoir, comme toutes les autres personnes encore aptes, rédiger des directives anticipées de fin de vie, incluant l'expression de leurs volontés à l'égard des traitements auxquels ils consentent, dont l'aide médicale à mourir. On devrait d'ailleurs les encourager à le faire avant qu'ils deviennent inaptes, puisqu'une fois l'inaptitude déclarée, il sera trop tard. Ceci dit, il faut éviter de laisser croire que ces volontés seront nécessairement exécutées, puisque l'aide médicale à mourir n'est de toute façon permise qu'à certaines conditions très strictes qui, à juste titre, sont imposées par la société, et qui doivent donc être respectées, même pour cette catégorie de patients.

4. D'autres possibilités à envisager

Le groupe de travail estime qu'il serait utile d'étudier d'autres possibilités que la demande anticipée d'aide médicale à mourir, dont les limites sont évidentes pour ce qui est des patients déments.

Les membres sont cependant conscients du fait que la demande anticipée constitue déjà une ouverture, et que toute ouverture supplémentaire relative à l'aide médicale à mourir chez des patients qui ne sont pas aptes, pourrait faire augmenter les craintes de dérives. Éviter les dérives, tout en permettant aux patients inaptes qui répondent aux autres conditions d'avoir accès à de l'aide médicale à mourir, représente effectivement un défi de taille. Ce défi

mériterait cependant d'être relevé, puisqu'une grande partie des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable risquent de devenir inaptes bien avant de souffrir et de présenter un état de déchéance avancée. Plusieurs n'auront rien prévu alors qu'ils étaient encore aptes, sans compter ceux qui n'ont jamais été aptes ou ceux qui deviennent subitement inaptes. Pourquoi serait-on moins sensible à leurs douleurs et à leur souffrance en fin de vie? Aux yeux de certains des membres composant le groupe de travail, on pourrait même parler de discrimination ici et se demander si celle-ci est justifiée ou s'il existe des moyens raisonnables de l'éviter? Pour la majorité toutefois, il semble plus juste de parler d'une certaine inégalité de traitement.

Quoi qu'il en soit, les membres estiment que la réflexion menée par le groupe de travail porte à explorer d'autres voies, notamment celle du consentement substitué couplé à une autorisation préalable. L'aide médicale à mourir n'est certainement pas un soin comme un autre. Mais quand on envisage la question de l'aide médicale à mourir dans une perspective de soins, il est clair que d'autres solutions peuvent être envisagées. Il se prend régulièrement des décisions de soins pour des patients qui sont devenus inaptes et qui n'ont pas émis de telles directives ou qui l'ont toujours été et n'ont jamais pu en émettre.

4.1 Le consentement substitué

Une possibilité à envisager est évidemment le consentement substitué. Jusqu'ici, au Québec, c'est en fait le consentement substitué qui a été considéré comme la meilleure façon d'assurer aux personnes les soins les plus appropriés possibles, même quand elles sont incapables de consentir pour elles-mêmes. La personne qui consent à la place d'un patient inapte doit évidemment tenir compte des volontés exprimées par le patient, notamment dans une directive anticipée.

Le *Code civil* est très clair à l'égard du consentement et du consentement substitué, l'article 12 allant même jusqu'à préciser les critères devant guider celui qui consent pour un autre, soit les volontés exprimées par la personne et son meilleur intérêt.

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer. 1991, c. 64, a. 11.

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. 1991, c. 64, a. 12.

Encore ici, la clarté des principes n'empêche pas les difficultés d'application, comme en témoignent les articles 13 à 25 du *Code civil* qui apportent des précisions, selon que les soins sont requis ou non ou la situation urgente.

Au Québec, sauf permission du tribunal ou s'il s'agit de soins urgents ou de soins d'hygiène, aucun soin ne peut être donné à des personnes mineures ou majeures inaptes sans un consentement substitué donné par un tiers. Par contre, les directives anticipées n'incluent pas toujours la désignation du tiers qui pourra consentir en tant que représentant. Elles peuvent se limiter à l'expression des volontés du signataire, auquel cas on fera appel pour le consentement substitué aux personnes autorisées par la loi et spécifiquement désignées dans le *Code civil*, mais qui sont identifiées dans le langage courant comme « les proches ». D'ailleurs, les directives anticipées rédigées devant notaire, « le mandat en cas d'inaptitude », comportent deux volets : la désignation d'un mandataire et l'expression des volontés du signataire.

Il est reconnu que le consentement substitué a l'avantage de répondre à l'une des difficultés évoquées à propos des directives anticipées : celle de la non-contemporanéité. La situation qui se présente réellement n'est pas nécessairement identique à celle qui était anticipée. Le tiers a la possibilité et la responsabilité de poser un jugement et d'actualiser ces volontés.

On pourrait même aller jusqu'à soutenir que le consentement substitué a fait ses preuves. Les décisions d'arrêt de traitement n'ont pas explosé depuis qu'elles peuvent être prises par des tiers. Toutefois, il faut bien admettre que l'aide médicale à mourir pose un problème particulier et suscite des craintes majeures pour ce qui est des personnes inaptes. Ceci, bien entendu, ne veut pas dire que cette pratique n'existe pas. Certaines études montrent que l'aide médicale à mourir sans demande explicite du patient est une pratique médicale rare, mais qui se fait partout et qui ne se fait pas nécessairement bien. Le consentement des proches n'est pas nécessairement recherché et les médicaments utilisés ne sont pas nécessairement les bons, surtout dans les endroits où cette pratique n'a pas été libéralisée⁸.

Pour le groupe de travail, le consentement substitué est une avenue intéressante à laquelle il ne faudrait surtout pas renoncer, quitte à y ajouter des garanties supplémentaires, qu'il faudrait peut-être chercher ailleurs que du côté des directives émises par la personne elle-même alors qu'elle était apte. Avec les directives anticipées, on arrive peut-être à prolonger l'autonomie des personnes aptes. Mais pour ceux qui ne l'ont jamais été, on parlera plutôt de la recherche du meilleur intérêt. Des études montrent que ce dont les patients ont surtout besoin en fin de vie, c'est du soutien des proches et de la société⁹. D'ailleurs, certains auteurs ont introduit une nouvelle notion dans les débats bioéthiques, celle de l'« autonomie relationnelle », cette expression laissant entendre qu'il est tout à fait possible de respecter l'autonomie des personnes tout en laissant leur entourage jouer un rôle important¹⁰.

⁸ Voir à cet égard l'étude de Rietjens et collab.

⁹ Voir les articles de Heyland, Singer et Steinhäuser

¹⁰ On retrouve cette expression dans l'article de Gastmans et De Lepeire, mais comme on peut le constater en consultant la bibliographie, l'idée est soutenue par plusieurs auteurs.

4.2 L'autorisation préalable

Dans une telle perspective, une garantie supplémentaire intéressante serait d'exiger, en plus du consentement du mandataire ou des proches, une autorisation préalable qui s'ajouterait au contrôle après les faits prévu par la Commission.

RECOMMANDATION N° 15

La Commission recommande que soient confiés à une instance le contrôle et l'évaluation de l'aide médicale à mourir. Concrètement, cette instance devra :

- *Vérifier si les actes d'aide médicale à mourir ont été accomplis selon les conditions prévues par les lois;*
- *Publier un rapport annuel comprenant des statistiques relatives aux actes d'aide médicale à mourir;*
- *Publier tous les cinq ans un rapport sur la mise en œuvre des dispositions relatives à l'aide médicale à mourir.*

Pour certains membres, cette autorisation pourrait être confiée à un comité local, constitué *ad hoc* et au sein duquel les proches et les équipes de soins pourraient se faire entendre. Pour d'autres, il s'agirait d'une instance provinciale ou même d'une instance judiciaire. Le groupe de travail n'a pas poussé la réflexion à cet égard.

Cette solution aurait l'avantage de pouvoir s'appliquer à tous les patients inaptes répondant aux autres conditions et non seulement à ceux qui ont déjà été aptes et qui ont alors fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

L'autorisation préalable permettrait de vérifier que le consentement du tiers va dans l'intérêt du patient et respecte, le cas échéant, ses volontés, que celles-ci aient été formellement exprimées ou non. Pour les personnes seules, on pourrait s'adresser au curateur public dans une logique de consentement aux soins. On pourrait également s'assurer du respect des autres conditions exigées pour avoir accès à de l'aide médicale à mourir. Les conditions cliniques retenues par la Commission sont suffisamment limitatives pour qu'une telle approche soit envisageable.

Aux yeux du groupe de travail, ces propositions devraient faire l'objet d'une réflexion plus poussée au sein de la population québécoise.

Après avoir soigneusement étudié la question, soit la possibilité pour une personne atteinte de démence causée par une maladie dégénérative du cerveau de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir, le groupe de travail en est arrivé aux conclusions suivantes :

- Tant et aussi longtemps qu'une personne est apte à consentir aux soins, elle doit pouvoir rédiger des directives anticipées, dont une demande d'aide médicale à mourir si celle-ci est permise. Toutefois, pour qu'une telle demande puisse être actualisée, il faudrait que toutes les autres conditions donnant accès à cette aide soient également satisfaites.
- Les conditions cliniques requises pour avoir accès à de l'aide médicale à mourir doivent rester strictes de façon à minimiser les risques de dérives. Les personnes atteintes de démence ne doivent pas avoir accès à de l'aide médicale à mourir sans le respect strict de ces conditions et pour la seule raison qu'elles sont atteintes de démence, et ce, même si elles l'ont demandé dans une directive anticipée.
- Par contre, si l'aide médicale à mourir était permise, le fait d'être atteint de démence et d'être devenu inapte à consentir aux soins ne devrait pas priver une personne satisfaisant aux autres conditions d'y avoir accès. Pour protéger les personnes inaptes, il faut trouver d'autres solutions que de leur refuser ce dernier recours.
- Les directives anticipées et la demande anticipée d'aide médicale à mourir représenteraient une avancée importante à cet égard.
- D'autres avenues mériteraient également d'être explorées. La plus intéressante serait de miser sur le consentement substitué et d'exiger, dans tous les cas où les patients répondent aux autres conditions donnant accès à de l'aide médicale à mourir mais ne sont pas aptes à consentir aux soins, une autorisation préalable en plus d'un contrôle après les faits.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. DSM-IV-TR - *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, texte révisé, Éditions Masson, 2003, 1120 p.
- APPELBAUM, Paul. S. « Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment », *New England Journal of Medicine*, vol. 357, n° 18, novembre 2007, p. 1834-1840.
- ARCAND, M., et H. BERGMAN. « Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité », *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux*, vol. 41, n° 30, 8 mars 2010.
- BARILAN, Y. Michael. « Respect for Personal Autonomy, Human dignity, and the Problems of Self-Directedness and Botched Autonomy », *Journal of Medicine and Philosophy*, 2011, vol. 36, p. 496-515.
- BILSEN, Johan, et collab. « Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium », *The New England Journal of Medicine*, 10 septembre 2009, p. 1119-1121.
- BOEROE, Kristine. « Patient Autonomy, Assessment of Competence and Surrogate Decision-Making: A Call for Reasonableness in Deciding for Others », *Bioethics*, vol. 24, n° 2, p. 87-95.
- BROSTROM, Linus, et Mats JOHANSSON. « Surrogates Have Not Been Shown to Make Inaccurate Substituted Judgments », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 20, n° 3, automne 2009, p.266-273.
- CHALIFOUX, D., D. BOULET, et P.G. JOBIN. *Complément de mémoire*, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, septembre 2010.
- CHAMBRE DE NOTAIRES, *Mandat de protection (Mandat donné en prévision de l'inaptitude)*, Mandat - modèle d'acte - Document 2, mars 2007 (correctif avril 2012).
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, guide d'exercice, mai 2007.
- COMMISSION NATIONALE D'ÉTHIQUE POUR LA MÉDECINE HUMAINE. *Les directives anticipées. Considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence*, prise de position n° 1732011, Berne, mai 2011.
- COMMISSION SPÉCIALE SUR LA QUESTION DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ. *Rapport*, Québec, Assemblée nationale du Québec, mars 2012, 180 p.
- DELEURY Édith, et Dominique GOUBEAU. *Le droit des personnes physiques*, Cowansville, Éditions Y. Blais, 1994, 651 p.
- FURBERG, Elisabeth. « Advance Directives and Personal Identity: What Is the Problem ? », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol.37, n°1, février 2012, p. 60-73.
- GASTMANS, Chris, et Jan DE LAPELEIRE. « Living to the Bitter End? A Personalist Approach to Euthanasia in Persons with Severe Dementia », *Bioethics*, vol. 24, n° 2, 2010, p. 78-86.
- GOSSARD, F., et Van T.K. NGUYEN-ONG. « Douleur et démence, comment soulager? », *Le médecin du Québec*, vol. 45, n° 8, août 2010, p. 37-44.

- GRATON, Gisèle. « Réflexion éthique sur la protection malgré soi - Comment faire pour bien faire? », *Être protégé malgré soi*, Barreau du Québec, Service de la formation permanente, n° 165, Cowansville, Éditions Y. Blais, 2002, p. 49-58.
- GRISSO Thomas, et Paul S. APPELBAUM. *Assessing Competence to Treatment, A Guide for Physicians and Other Health Professionals*, New York, Oxford University Press Inc., 1998, 211 p.
- HERTOGH, C.M.P.M. « The role of advance euthanasia directives as an aid to communication and shared decision-making in dementia », *Journal of Medical Ethics*, vol. 35, n°2, février 2009, p. 100-103.
- HEYLAND, D.K., et collab. « What matters most in the end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 174, n° 5, février 2006, p. 627-633.
- HOWE, Edmund G. « Ethical Challenges When Patients Have Dementia », *The Journal of Clinical Ethics*, vol.22, n° 3, automne 2011, p. 203-211.
- HUGHES, J.C., et collab. « Palliative care in dementia: issues and evidence », *Advances in Psychiatric Treatment*, vol. 13, 2007, p. 251-260.
- KARASZ, Alison, et collab. « The Rational Choice Model in Family Decision Making at the End of Life », *The Journal of Clinical ethics*, vol. 21, n° 3, automne 2010, p. 189-200.
- KOURI, Robert K. et Suzanne PHILIPS-NOOTENS. *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2^e édition, Cowansville, Éditions Y. Blais, 2005, 738 p.
- LAFHAMME Lucie, Robert P. KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS. *Le mandat donné en prévision de l'inaptitude : de l'expression de la volonté à sa mise en œuvre*, Cowansville, Éditions Y. Blais, 2008, 239 p.
- MACHADO, Nora. « Discretionary death: conditions, dilemmas, and the normative regulation », *Death Studies*, n° 29, 2005, p. 791-809.
- MAYO, D.J., et Martin GUNDERSON. « Vitalism revitalized, Vulnerable Populations, Prejudice, and Physician-Assisted Death », *Hastings Center Report*, juillet-août 2002, p. 14-21.
- MCKHANN, Guy et collab. « Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease », *Neurology*, vol. 34, juillet 1984, p. 934-947.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN, BREGJE D., et collab. « The Last Phase of Life – Who Requests and Who Receives Euthanasia or Physician-Assisted Suicide? », *Medical Care*, vol. 48, n° 7, Juillet 2010, p. 596-603.
- ONWUTEAKA-PHILIPSEN, D. BREDGE et collab. « Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990-2010: a repeated cross-sectional survey », *The Lancet*, vol. 380, septembre 2012, p. 908-915.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *CIM-10-CA – Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*, 10^e version, Institut canadien de l'information, 2012.
- Échelle Doloplus et Échelle PACSLAC-F* : http://www.antalvite.fr/prise_en_charge.php,
- PHILIPS-NOOTENS, Suzanne. « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec », *Revue de droit de l'Université de Sherbrooke*, 2009-2010, p. 327-364.

- POPE, Thaddeus Mason, et Tanya SELLERS. « Legal Briefing: The Unbefriended: Making Healthcare Decisions for Patients Without surrogates (Part 1) », *The Journal of Clinical ethics*, vol. 23, n° 1, printemps 2012, p. 84-96.
- POPE, Thaddeus Mason, et Tanya SELLERS. « Legal Briefing: The Unbefriended: Making Healthcare Decisions for Patients Without surrogates (Part 2) », *The Journal of Clinical ethics*, vol. 23, n° 2, 2012, p. 177-192.
- POPE, Thaddeus Mason. « Legal Briefing: Advance Care Planning », *The Journal of Clinical ethics*, vol. 20, n° 4, hiver 2009, p. 362-370.
- RICOEUR, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur », *Autrement*, n° 142, *Souffrances*, février 1994.
- REISBERG, Barry. « Functional Assessment Staging of Alzheimer's disease (FAST) », *Psychopharmacology Bulletin*, vol. 24, 1988, p. 653-659.
- RIETJENS, J.A.C, et collab. « Using drugs to end life without an explicit request of the patient », *Death Studies*, vol. 31, n° 3, mars 2007, p. 205-221.
- RIETJENS, Judith A.C., et collab. « Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands – What Have We Learnt and What Questions Remain? », *Springer*, n° 3, septembre 2009, p. 271-283.
- RURUP, M.L., et collab. « Physicians' Experiences with Demented Patients with Advance Euthanasia Directives in the Netherlands », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 53, n° 7, juillet 2005, p. 1138-1144.
- SERVICE DES AFFAIRES EUROPÉENNES. *Les documents de travail du Sénat, Série législation comparée*, n° LC 109, juillet 2002.
- SHAW, David. « A direct advance on advance directives », *Bioethics*, vol. 26, n° 5, 2012, p. 267-274.
- SINGER, Peter A., D. K. MARTIN et M. KELNER. « Quality End-of-Life Care: Patients Perspectives », *Journal of American Medical Association*, vol. 281, 1999, p. 163-168.
- SMETS, Tinne, et collab. « The labeling and reporting of euthanasia by Belgian physicians: a study of hypothetical cases », *The European Journal of Public Health Advance Access*, Oxford University, 3 décembre 2010, p. 1-8.
- STEINHAUSER, K.R. « Factors considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and Other Care providers », *Journal of American Medical Association*, vol. 284, n° 19, 2000, p. 2476-2482.
- VAN DELDEN, J.J.M. « The unfaisability of requests for euthanasia in advance directives », *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, n° 5, octobre 2004, p. 447-452.
- VAN TOL, Donald, Judith RIETJENS et Agnes VAN DER HEIDE. « Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners », *Health Policy*, vol. 97, n° 2-3, octobre 2010, p. 166-172.
- VERHAGEN, E. et P.J.J. SAUER. « The Groningen Protocol - Euthanasia in Severely Ill Newborns », *The New-England Journal of Medicine*, n° 352, mars 2005, p. 959-962.