

**Mémoire soumis à la
Commission Spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins fin de vie
(« la Commission »)**

28 août 2021

Pierre Viens, MD, MSc. PhD, OC

Médecin de famille, spécialiste de soins palliatifs

Prestataire d'AMM, CIUSSSCN, CLSC de Portneuf

Fondateur et modérateur de la CPAQ (Communauté de pratique AMM-Québec)

Membre de l'ACEPA (Association canadienne des évaluateurs et prestataires d'AMM)

RECOMMANDATIONS

1. D'abord réparer la loi québécoise LQSJV en l'harmonisant d'urgence avec la loi fédérale C7
2. Reconnaître et faire connaître que l'admissibilité à l'AMM est une option disponible **maintenant** au patient Alzheimer si les 4 critères sont rencontrés
3. Les DMA prévoyant l'AMM devront décrire en détails 1) comment le patient conçoit concrètement sa future inaptitude 2) les raisons pour lesquelles il refuse l'état de démence à venir
4. Les DMA devront être contraignantes et exécutoires, au-delà des souffrances ou non-souffrances expérientielles constatées
5. Les DMA devront être réservées aux patients avec un diagnostic de maladie neuro-dégénérative confirmée
6. Les DMA seront réactualisés annuellement
7. Le médecin posant un diagnostic d'Alzheimer devrait être tenu d'informer le patient de sa situation et de toutes les options de fin de vie disponibles, incluant l'AMM avec ou sans le biais de DMA
8. Pour les fins de l'AMM, l'évaluation des souffrances d'un patient dont l'état de démence est confirmé devrait porter sur les seules souffrances existentielles telles qu'exprimées dans les DMA, à l'exclusion des souffrances ou des non-souffrances expérientielles observées
9. Les psychiatres devraient être encouragés à proposer des recommandations opérationnelles réalistes quant à l'opportunité et aux modalités d'inclusion de l'AMM comme option de fin de vie aux malades mentaux
10. Faire clarifier si la maladie mentale, exclue temporairement de C7 pour deux ans, fait encore partie de la loi québécoise

Présentation

J'ai 84 ans. Je pratique en soins palliatifs depuis 30 ans et j'ai donné l'AMM à 156 personnes, la plupart à domicile. En 2017, j'ai fondé la communauté de pratique AMM-Québec, un forum d'échange et d'entraide qui regroupe aujourd'hui 140 médecins prestataires d'AMM en

contact confidentiel quotidien: je peux donc dire que je connais bien la situation et les problèmes de l'AMM sur le terrain à la grandeur du Québec. Je suis aussi membre de la CAMAP, un forum similaire à la grandeur du Canada qui regroupe, lui, plus de 600 médecins : je peux donc être en mesure de comparer, entre autres, les deux lois qui régissent l'AMM dans ce pays.

Nous discuterons aujourd'hui de

- L'urgente rénovation de la loi québécoise LQSFV en fonction de sa nécessaire harmonisation avec la loi fédérale C7 modifiée le 17 mars 2021
- L'inclusion des demandes d'AMM dans les DMA dans les cas de maladie neuro-dégénératives cognitives (Alzheimer)
- L'évaluation de la souffrance chez une personne devenue démente
- La maladie mentale.

Mes réflexions sont basées sur mon expérience concrète.

D'abord réparer la LQSFV

1. La LQSFV a été précurseur au Canada. Mais déjà au départ, je présentais que le critère (tardivement inclus) de Fin de Vie (FdeV) ferait problème, ce que m'a confirmé l'expérience de Hélène L. qui a dû se condamner à mourir de faim et de soif en août 2016, de nombreux voyages en Suisse et le sacrifice de Nicole Gladu et de Jean Truchon pour que Mme la Juge Christine Baudoin, en septembre 2019, enjoigne à Québec de le retirer et à Ottawa de retirer son propre critère de Mort naturelle raisonnablement prévisible (MNRP). Québec l'a fait, Ottawa aussi mais l'a réintroduit comme « mesure de sauvegarde » en l'assortissant d'un panier de conditions dans sa nouvelle mouture de loi C7.
2. Les médecins-prestataires volontaires québécois (nous ne serions que 700 sur 22000) sont dans l'obligation de tenir compte de la plus restrictive (ou des sections les plus restrictives) de ces deux lois. Nous ne sommes pas des avocats (et je peux vous affirmer que les avocats québécois compétents pour ce faire se comptent sur les doigts).
3. La loi québécoise doit être harmonisée d'urgence avec C7, notamment en précisant la notion restrictive de « maladie (LQSFV) » vs celle de « maladie, accident, handicap (C7) », et surtout en remplaçant les articles 26 et 29 par les articles 241.2, 3) et 3.1) de C7 qui concerne les mesures de sauvegarde MNRP/nonMNRP.
4. La notion de MNRP, qu'elle soit « critère » ou « mesure de sauvegarde », ne veut toujours pas dire grand-chose pour le médecin-prestataire moyen au Québec, et un grand nombre de patients en fin de vie sont injustement désavantagés de ce fait.
5. Les médecins québécois, habitués depuis 2015 à feu le critère de Fin de vie, n'ont pas d'expérience de ce critère, à la différence de leurs collègues du ROC qui, via la CAMAP, en ont produit une définition opérationnelle. Les conséquences immédiates : le MD

québécois, insécure, tendra à classer le patient admissible en piste 2 MNnRP, le condamnant ainsi à un pénible délai de 90 jours. Pire encore, ils lui refuseront l'admissibilité suite à cette « directive » (illégale selon moi) de la CSFV entérinée par le MSSS de définir la MNRP par « un pronostic de moins de 18 mois ».

Permettre l'AMM par les DMA.

6. L'intervention de Mme Sandra Demontigny a dramatiquement souligné la nécessité d'inclure l'AMM dans des DMA dans les cas de démence précoce dont l'Alzheimer. Compte tenu de l'énorme problème de santé publique que poseront les démences dans notre société vieillissantes (déjà, 30% des 84+ ans en sont atteints), cet élargissement proposé de la loi constitue une partie de la solution. Les problèmes éthiques, médicaux, sociaux, juridiques etc. sont considérables et la sortie politique de ce débat ne saurait être attendue à court terme.
7. Je fais remarquer à la Commission que depuis le retrait du critère de fin de vie de la LQSFV et depuis la mise en vigueur de C7 le 17 mars dernier, un patient en phase précoce modérément avancée d'Alzheimer, et en autant qu'il soit encore apte à décider, peut recevoir l'AMM en toute légalité. Je l'ai moi-même pratiquée à deux reprises. Une interprétation adéquate de la notion de MNRP de C7 telle que formulée par la CAMAP¹, et présentement mise en oeuvre dans le ROC (Rest of Canada), rend donc l'utilisation de DMA moins nécessaire en effet, dès le diagnostic formel d'Alzheimer, la mort est raisonnablement prévisible dans un nombre statistiquement connu d'années (+/- 10). L'admissibilité à l'AMM exige un déclin avancé des capacités et un niveau de souffrances significatif, ce qui, concernant l'Alzheimer, correspond environ aux stades 3-5/ 7 de l'échelle de Reisberg et à un moment où l'aptitude est encore (malheureusement...) très présente. « C'est maintenant que c'est intolérable, me disait ce patient, pas quand je serai devenu un légume heureux ». Tout patient apte ayant reçu un diagnostic d'Alzheimer est dorénavant admissible à recevoir l'AMM tant que son aptitude est constatée (et même après si sa mort est raisonnablement prévisible et qu'il a signé avec le médecin prestataire une Lettre d'entente de renonciation au consentement final.
8. Les DMA devront décrire soigneusement comment le patient définit sa future inaptitude, de façon à ne pas laisser de marge d'interprétation de la part des intervenants et de la famille. On parle de « directives contraignantes » comme les DMA actuelles, et non pas de « demandes pour orienter le bon jugement de tiers (intervenants, mandataires ou familles) », où toutes sortes de critères de valeurs ou d'émotivité s'entremêlent. L'Alzheimer terminal se situe dans un contexte très émotif.
9. Cette description, idéalement, devrait inclure un document visuel enregistré où le patient, en quelque sorte, « revivrait » dans sa lucidité passée à l'intention des intervenants chargés

¹ <https://www.dropbox.com/s/l2j01k0ie8e210r/MNRP%20CPAQ%20FINAL.docx?dl=0>

d'exécuter ses DMA. Cela serait particulièrement important et nécessaire pour le médecin responsable de lui administrer l'AMM (voir par. 16 ci-après)

10. Je pense qu'il faut se limiter aux maladies neurodégénératives et ce, dès le diagnostic confirmé. On en connaît l'évolution, le traitement, les conséquences. Le patient peut alors être correctement informé, au-delà de l'expérience indirecte qu'il a pu en avoir. Ses DMA représentent alors le refus de la démence comme telle en tant qu'incompatible avec sa dignité.
11. Une réactualisation (annuelle?) de ces DMA, allégée par rapport à l'exercice initial, permettrait de vérifier l'évolution de la démence, permettant à l'équipe d'accompagnement d'actualiser son action et ses conseils au patient.
12. Un diagnostic d'Alzheimer est une condamnation à mort à moyen terme, mort dont les conditions sont connues et prévisibles. Le médecin qui prononce ce verdict devrait être professionnellement et moralement tenu de présenter au patient toutes les options de fin de vie disponibles, incluant l'AMM (i) maintenant, si les critères d'admissibilités sont rencontrés —en particulier un déclin cognitif raisonnablement avancé et le maintien de l'aptitude à décider (ii) et/ou via des DMA spécifiques tel que présentement discuté. Je réfère la Commission au Guide de pratique CAMAP *Mentionner l'aide médicale à mourir (AMM) en tant qu'option de soins cliniques* ²

Évaluer les souffrances

13. Comme ces DMA se réaliseront dans un contexte d'AMM, donc devant respecter des critères d'admissibilité, voyons comment ces critères se présentent lorsque l'inaptitude se présente : 1) la maladie est grave et incurable 2) le déclin avancé des capacités cognitives est total 3) le choix est libre et éclairé 4) reste l'estimation des souffrances
14. J'attire l'attention de la Commission sur une intéressante étude du Professeur Wayne Sumner de l'Université de Toronto, avocat et éthicien,³ dont la référence est en note de bas de page. Ce document, à lui seul, mériterait une réflexion en profondeur laquelle est impossible dans le cadre de mon présent mémoire.
15. Évaluer la souffrance d'un patient dément est difficile sinon impossible. Le « dément heureux » ou semblant tel, ne souffre pas de façon intolérable. Que faire quand les DMA (souffrances existentielles) devraient être exécutées en présence d'un « dément heureux » (aucune souffrance expérientielle)? Sumner distingue la souffrance existentielle à l'origine de la demande d'AMM, essentiellement le refus de la démence, des souffrances

² <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2020/02/Bringing-up-MAiD-French.pdf>

³ https://mcusercontent.com/f74605de9272a2a3149218ab0/files/7515c559-34a6-c68c-85ea-7d23d52203c9/Advance_requests.pdf

expérientielles quotidiennes : douleurs, faim, inconfort. Le patient dément, incapable de mémoire, d'analyse, d'association et de communication, n'est plus capable de communiquer sa souffrance existentielle à l'origine de sa demande. Il ne peut donc modifier ce qu'il a décrit dans ses DMA. Sumner propose donc de ne tenir compte que des DMA exécutoires, d'où l'importance qu'elles aient été rédigées par un patient pleinement informé à ce moment

16. Injecter l'AMM est un geste terrible. Je m'y suis fait à ce jour parce que, au moment d'injecter « la substance » comme le dit gentiment la loi, j'avais conscience d'enlever la souffrance et non pas la vie. Et parce que nous avons été capables, cette Personne et moi, de nous regarder lucidement dans les yeux au moment du geste thérapeutique (l'AMM n'est pas seulement le fait d'injecter une dose létale de curare, c'est l'aboutissement d'un intense et profond échange de plusieurs heures. Je ne suis pas certain d'en être capable sur simple commande d'une DMA, et c'est l'opinion d'un grand nombre de mes collègues expérimentés.

La maladie mentale

17. Je ne suis pas un expert de la maladie mentale. Chez plusieurs de mes 150 patients, il y avait une composante santé mentale qui n'était pas prédominante dans l'ensemble de l'état de santé. Ma relative inexpérience ne constituait pas alors un frein à l'évaluation des patients, y compris au chapitre de l'aptitude à décider.
18. Je laisse donc à mes collègues psychiatres le soin de réfléchir à la question, théoriquement et surtout en pratique. En effet, j'ai pris connaissance du mémoire de leur association et des recommandations quant à la mise en oeuvre d'un volet « santé mentale » éventuel concernant l'AMM. Ce mémoire dénote une méconnaissance étonnante de la réalité de notre système de santé, et ses recommandations opérationnelles sont à toutes fins pratiques irréalistes
19. Mais je constate qu'à date, bien peu de psychiatres se sont mouillés à contribuer concrètement à l'administration de l'AMM, même lorsqu'il s'agissait de patients à forte composante maladie mentale. Comme chez beaucoup de médecins spécialistes, on y sent une réticence à s'impliquer dans un geste qui semble peu compatible avec la philosophie de leur spécialité.
20. Il n'est pas inutile de faire remarquer que C7 a reporté de deux ans les décisions concernant l'inclusion de la maladie mentale dans les amendements présentement apportés au code criminel. Il n'est pas clair si la LQSFV inclut encore la maladie mentale dans son critère « maladie ». Si oui, il faudrait le dire clairement car, à ce moment, je ferais remarquer que le principe qui veut « qu'entre deux lois discordantes il faut choisir la plus restrictive » signifie qu'en cette matière, en pratique, la maladie mentale est exclue du

paysage québécois pendant ces deux ans. Cette précision revêt une grande importance car, présentement, la tentation est de placer les patients souffrant de maladie mentale en piste 2 MNnRP, alors qu'ils ne sont pas légalement admissibles à l'AMM puisque n'ayant pas satisfait au premier critère de « maladie grave incurable »