



Projet de loi n° 38 : Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

***Réactions préliminaires de l'Ordre des psychologues du Québec
- Dépôt à la Commission de la santé et des services sociaux***

1^{er} juin 2022



Table des matières

Avant-propos.....	3
Le <i>Projet de loi</i>	3
Article 7 – Le groupe d’experts interdisciplinaire.....	3
Article 24 – La sédation palliative continue	4
Aide médicale à mourir / maladie grave et incurable	5
Article 27 – L’exclusion des héritiers	7
Article 29 – Une harmonisation faisant suite au retrait du critère de fin de vie.....	8
Article 29.1, 29.3 et 29.11 – L’obtention d’un diagnostic	8
Articles 29.11 à 29.14 - L’interdisciplinarité garante de meilleurs services	9
Article 30.2 – La radiation de la demande en cas de refus	9
Article 39 – L’intégration du psychologue comme membre de la <i>Commission sur les soins de fin de vie</i>	10
Conclusion	10
Annexe – DSM-5/Les troubles neurocognitifs.....	11
Extrait du DSM-5, p. 994-995	11

Avant-propos

Nous sommes heureux de participer à la Commission parlementaire portant sur le Projet de loi 38 intitulé *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, ci-après *Projet de loi*, dans la perspective de mettre à jour la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

L'Ordre salue le dépôt de ce projet de loi qui introduit de nouvelles dispositions autorisant les demandes anticipées d'AMM et qui retire le critère de fin de vie devenu inopérant depuis la décision rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019 dans l'affaire Truchon-Gladu.

Nous aurions souhaité produire un mémoire en bonne et due forme étant donné l'importance du sujet, cependant, étant donné les délais très courts, nous vous proposons dans ce qui suit nos réactions préliminaires au *Projet de loi* tel qu'il se présente. Nous voulons attirer votre attention sur certains articles, les uns que nous saluons et d'autres qui soulèvent certaines interrogations ou encore qui nous semblent problématiques. Nous resterons cependant disponibles pour répondre à toutes questions que pourraient susciter nos réactions et éventuellement ajouter à cette modeste contribution.

Le *Projet de loi*

Article 7 – Le groupe d'experts interdisciplinaire

Cet article prévoit la constitution d'un « *groupe interdisciplinaire composé d'experts ayant pour fonctions de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie.* », ce que nous saluons.

Dans notre mémoire présenté en 2021 à la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie¹, nous soulignons ceci :

« [...] il est essentiel d'épauler les équipes, ce qui peut être réalisé en favorisant la disponibilité des intervenants, la présence d'une relation de confiance et de proximité entre les différents acteurs, le soutien global à l'organisation et la coordination des soins (Blain et Marcotte, 2020). De plus, l'accompagnement

¹ Document accessible à l'adresse suivante :

https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/500970/OPQ_memoire_aide_m%C3%A9dicale_mourir_2021_08_11.pdf/dde5cf9a-b131-08b6-bccc-f2bae8439804

offert par les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)¹⁵ joue un rôle crucial auprès des équipes de soins. En effet, le rôle du GIS est de :

"Soutenir et seconder les médecins et les professionnels dans le traitement d'une demande d'AMM, et ce, dès la réception d'une demande ou en cours de processus selon le besoin exprimé par le médecin traitant ou par l'équipe interdisciplinaire.

Le GIS peut jouer un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande l'AMM. Notamment lorsque des difficultés sont soulevées, par exemple la recherche d'un confrère ayant une compétence complémentaire, la recherche d'un second médecin indépendant, la recherche d'un pharmacien qui n'aurait pas d'objection de conscience vis-à-vis de l'AMM, l'orientation vers des ressources appropriées pour l'accompagnement des proches, des soignants soit en cours de processus, soit lors du deuil."

Toutefois, la composition des GIS et leur présence à travers la province sont actuellement à géométrie variable. Nous recommandons donc d'assurer une présence accrue des GIS auprès des équipes de soins afin de leur fournir l'expertise professionnelle et le soutien requis » (p. 18).

Nous sommes donc favorables à cet ajout dans la loi qui suppose la présence de telles équipes sur l'ensemble du territoire du Québec. Nous recommandons que des psychologues et neuropsychologues fassent partie des experts qui composeront ces groupes interdisciplinaires considérant notamment que l'aptitude à consentir et la souffrance psychique sont à évaluer et que l'ouverture de l'AMM pour des personnes devenues inaptes à la suite d'un trouble neurocognitif serait dorénavant autorisée. Les psychologues seront de solides alliés pour aider à relever les importants défis cliniques que cela comporterait.

Article 24 – La sédation palliative continue

Le premier alinéa de l'article 24 n'a pas été modifié. Il édicte que :

« Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative continue, la personne en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour elle [...] »

Cela signifie-t-il que le critère de fin de vie est maintenu en ce qui a trait à la sédation palliative continue? Ou est-ce plutôt qu'on a omis de faire les changements requis à cet article pour permettre que les personnes qui ne sont pas en fin de vie, en raison de leur état, puissent bénéficier aussi de sédation palliative continue?

Aide médicale à mourir / maladie grave et incurable

Article 26 – La demande contemporaine d'AMM et l'exclusion des troubles mentaux

L'article 26 stipule qu'une personne peut formuler une demande contemporaine d'AMM à certaines conditions, dont celle édictée au paragraphe 3 du premier alinéa, soit être atteinte « [...] *d'une maladie grave et incurable ou d'un handicap neuromoteur grave et incurable;* » et on précise ensuite ce qui suit :

« Pour l'application du paragraphe 3° du premier alinéa, un trouble mental n'est pas considéré comme étant une maladie grave et incurable ».

Il sera donc interdit pour une personne souffrant d'un trouble mental comme seule condition médicale (TM-SCM) qui répond aux autres critères de la loi de faire une demande contemporaine d'AMM. Le *Code criminel* l'interdit toujours. Nous trouvons toutefois important de souligner que le groupe expert mandaté par le gouvernement fédéral a déposé le 13 mai dernier son rapport² envisageant d'inclure les troubles mentaux comme condition permettant de demander l'AMM. Si cette éventualité s'avère, il faudra nécessairement travailler à harmoniser la loi québécoise à la législation canadienne pour éviter :

- que les professionnels compétents, au sens du *Projet de loi*, se trouvent, au Québec, coincés entre deux lois;
- que les personnes atteintes de troubles mentaux et qui désirent se prévaloir de leurs droits en matière d'AMM s'adressent à d'autres juridictions provinciales au Canada pour en bénéficier.

Nous recommandons ainsi au gouvernement d'accélérer sa réflexion sur l'admissibilité à l'AMM de personnes souffrant d'un trouble mental, à temps pour mars 2023.

Nous ne pouvons également passer sous silence la position que nous avons présentée dans notre mémoire devant la *Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie* en ce qui concerne l'accès à l'AMM pour une personne souffrant d'un trouble mental :

² Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale - Canada.ca

« [...] nous sommes d'avis qu'il est éthiquement acceptable pour toutes les personnes invoquant un TM-SCM d'avoir accès à l'AMM, en supposant que les protections de base relatives au consentement libre et éclairé et à l'aptitude, en place dans la loi actuelle, soient maintenues. Effectivement, nous croyons que l'on ne devrait pas interdire l'accès à l'AMM aux personnes présentant un TM-SCM, qui répondent à tous les autres critères d'admissibilité prévus par la loi (souffrances constantes, insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par la personne, ainsi que déclin avancé et irréversible des capacités). Interdire l'accès à l'AMM pour les personnes présentant un TM-SCM serait une atteinte aux droits de ces personnes, au respect de leur dignité et ouvrirait une brèche dans le principe d'équité, qui devrait prévaloir, peu importe l'état de santé (physique, psychologique ou mentale) en cause » (p. 9).

Article 29.1 – La demande anticipée d'AMM : le trouble neurocognitif est un trouble mental

Nous comprenons que le *Projet de loi* prend assise sur le rapport de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Ce rapport recommande entre autres de permettre aux personnes qui ont un diagnostic de troubles neurocognitifs de faire une demande anticipée d'AMM. On y donne l'exemple d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il faut ici savoir que les troubles neurocognitifs font partie des troubles mentaux tel que les répertorient les manuels diagnostiques comme le DSM-5 (Manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux). Nous vous invitons à consulter l'annexe jointe à ce document qui en atteste.

Or, le premier alinéa de l'article 29.1 stipule que :

« Une personne peut formuler une demande anticipée si elle est atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins [...] »

Et son troisième alinéa prévoit que :

« Pour l'application du premier alinéa, un trouble mental n'est pas considéré comme étant une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins. »

Ainsi, en ne reconnaissant pas le trouble mental comme étant une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins, une personne ayant reçu un

diagnostic de maladie d'Alzheimer ne pourrait pas formuler une demande anticipée d'AMM.

Par ailleurs, si on modifiait cet article pour faire en sorte que les troubles neurocognitifs puissent clairement donner accès à une demande anticipée d'AMM, sans autres précisions, cela inclurait d'autres troubles neurocognitifs découlant notamment d'un traumatisme craniocérébral ou d'un accident vasculaire cérébral que la *Commission spéciale* recommande de ne pas reconnaître comme donnant accès à une demande anticipée d'AMM, parce qu'elles n'entraînent pas toujours l'inaptitude qui est une des séquelles possibles. Or, il est possible que certaines personnes qui subissent de tels accidents soient encore aptes à prendre une décision et qu'on puisse prévoir pour elles que leur état s'aggravera et les mènera à l'inaptitude à consentir aux soins, considérant la dégénérescence cognitive qui s'en suivra, comme c'est le cas pour la maladie d'Alzheimer. Tout n'est donc ni blanc ni noir et il y a lieu ici de bien réfléchir aux conditions donnant accès à la demande anticipée d'AMM.

De notre point de vue, peu importe la nature ou l'étiologie du trouble ou de la maladie, si celle-ci est grave et incurable et mène à l'inaptitude à consentir aux soins, la personne devrait pouvoir faire une demande anticipée d'AMM.

Article 27 - L'exclusion des héritiers

On lit dans cet article qu'une personne qui ne peut remplir son formulaire de demande contemporaine d'AMM parce qu'elle ne sait pas écrire ou en est incapable physiquement peut se faire aider par un tiers. Or, on précise que ce tiers ne peut avoir un intérêt financier dans le patrimoine de la personne qui fait la demande. Ce faisant, on enlève la possibilité aux membres d'une même famille de porter assistance à la personne qui peut très certainement profiter de leur engagement. Cette restriction en regard du tiers ne nous paraît pas essentielle en matière de gestion de risque. De plus, il y a un risque d'effets pervers soit :

- de priver la personne de proches dont elle a besoin, en qui elle a confiance;
- de l'obliger à s'en remettre éventuellement à des personnes peu significatives ou étrangères.

Il s'agit d'une exigence qu'on ne retrouve pas dans des contextes où on fait appel à des proches, par exemple pour l'application d'un mandat d'inaptitude ou lorsqu'il est question d'un consentement substitué. Alors qu'ici il s'agit d'une démarche administrative afin de remplir un formulaire pour une personne encore apte à consentir, démarche qui, de plus, devra se faire devant témoins, comme le précise l'article 27.1. Ce

formulaire ne sera qu'un élément pour documenter la demande qui ensuite, à différentes étapes, sera soumise à l'examen de divers intervenants, professionnels ou autres groupes d'experts qui auront la responsabilité de s'assurer du consentement libre et éclairé de la personne qui formule la demande d'AMM et qui verront à la protéger.

Article 29 – Une harmonisation faisant suite au retrait du critère de fin de vie

On retrouve dans le libellé de cet article ce qui suit :

« Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, ~~le médecin~~ le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'alors qu'elle était en fin de vie et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins [...] »

Or, comme libellé, si une personne qui n'est pas en fin de vie a formulé une demande d'AMM, comme la loi l'autorise maintenant, mais qu'elle devient inapte après l'avoir formulée, elle ne pourrait pas obtenir l'AMM. Le critère de fin de vie ne s'appliquant plus, il faudrait modifier ce libellé comme suit :

« Lorsqu'une personne est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, ~~le médecin~~ le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins [...] »

Article 29.1, 29.3 et 29.11 – L'obtention d'un diagnostic

Par souci de cohérence, nous croyons opportun d'harmoniser les termes et expressions qui renvoient à une même condition physique ou mentale à laquelle réfèrent les articles 29.1, 29.3 et 29.11.

L'article 29.1 précise d'abord ce qui suit :

« Une personne peut formuler une demande anticipée si elle est atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins [...] »

Il n'y a rien ici qui permette de comprendre qu'il s'agit d'une personne qui a un diagnostic en bonne et due forme. Mais l'article 29.3 qui fait état de l'assistance que lui prête le professionnel compétent assigné doit s'assurer entre autres :

« [...] du caractère éclairé de sa demande, notamment en vérifiant qu'elle a bien compris la nature de son diagnostic et en l'informant de l'évolution prévisible de la maladie et du pronostic relatif à celle-ci, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences; »

Puis l'article 29.11 stipule :

« Un professionnel compétent qui constate l'inaptitude à consentir aux soins d'une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à une telle inaptitude [...] »

Nous proposons donc de libeller l'article 29.1 comme suit :

« Une personne peut formuler une demande anticipée si elle est atteinte d'une maladie grave et incurable attestée par un diagnostic menant à l'inaptitude à consentir aux soins [...] »

Articles 29.11 à 29.14 - L'interdisciplinarité garante de meilleurs services

Ces articles prévoient quand et comment s'opérationnalisera une demande anticipée d'AMM. On comprend que ces dispositions permettront d'améliorer la communication et la concertation entre le professionnel compétent, l'équipe de soins responsable de la personne et le ou les tiers de confiance, ce que l'on salue. C'est d'autant plus important que la personne est devenue inapte et qu'il faut évaluer sa condition et déterminer si elle éprouve les souffrances décrites dans sa demande anticipée. À cet effet, le travail d'une équipe interdisciplinaire est indispensable et s'avère un facteur de protection. Il importe par ailleurs que chaque équipe de soins, partout sur le territoire du Québec, compte en son sein les intervenants et professionnels compétents que requièrent les personnes qui nécessitent notre protection en raison de leurs conditions.

Il importe ici de bien réfléchir à la constitution des équipes interdisciplinaires considérant qu'interdisciplinarité n'est pas synonyme d'interchangeabilité. Notre souci est d'offrir des services qui soient équitables et accessibles pour tous et d'éviter en ce sens la constitution d'équipes à géométrie variable.

Article 30.2 – La radiation de la demande en cas de refus

On se réfère dans cet article à la personne inapte à consentir qui a fait une demande anticipée d'AMM lorsqu'encore apte à le faire, le moment venu, manifeste son

refus de recevoir cette aide. Bien sûr qu'il faut respecter son refus, mais nous ne croyons pas opportun d'exiger du professionnel compétent qu'il radie pour autant sa demande. Il y aurait plutôt lieu de suspendre sa demande, en tout respect de sa volonté exprimée quand elle était apte à consentir, pour reconsidérer plus tard cette perspective de lui offrir l'AMM. Prenons exemple d'une personne atteinte de Parkinson, ou de démence dont l'état s'est détérioré au point où entre autres :

- elle ne peut plus savoir ou comprendre qui l'entoure;
- elle ne peut plus réaliser ce qu'on fait autour d'elle;
- elle ne peut plus bouger;
- elle est grabataire.

Ce sont probablement là des conditions qu'elle avait anticipées et qui ont justifié sa demande d'AMM. Le refus de cette personne dorénavant inapte à consentir ne devrait donc pas être considéré comme un retrait de la demande, bien que cela ait pour effet d'entraîner un retard à y donner suite. Ajoutons que notre propos ne se veut pas un plaidoyer pour s'acharner indûment. Il s'agit plutôt de garder ouverte une porte afin que nous puissions juger du moment opportun de respecter la volonté de la personne qui s'est exprimée en se prévalant des droits que lui confère le *Projet de loi*.

Article 39 – L'intégration du psychologue comme membre de la *Commission sur les soins de fin de vie*

Cet article fait référence à la composition de la *Commission sur les soins de fin de vie*. Nous demandons que parmi la liste des membres professionnels de la santé ou des services sociaux, soit inclut nommément, obligatoirement, un membre qui serait nommé après consultation de l'Ordre des psychologues du Québec. Nous considérons que cela aurait été pertinent dès la première mouture de la loi portant sur l'AMM et que ce l'est d'autant plus que l'aptitude à consentir et la souffrance psychique sont à évaluer, que l'accès aux demandes anticipées pour l'AMM s'ouvre maintenant aux troubles neurocognitifs et que ce même accès pour les troubles mentaux devra nécessairement faire l'objet d'une réflexion.

Conclusion

Nous espérons que ces réactions au *Projet de loi* pourront être utiles et nous vous offrons toute notre collaboration pour l'avancement de ce projet.

Annexe – DSM-5/Les troubles neurocognitifs



Extrait du DSM-5, p. 994-995

Troubles neurocognitifs

Les troubles neurocognitifs (TNC) (correspondant dans le DSM-IV à « Démence, delirium, troubles amnésiques et autres troubles cognitifs ») commencent par l'état confusionnel, suivi des

syndromes de TNC majeur, TNC léger, et leurs sous-types étiologiques. Les sous-types de TNC majeur ou léger sont le TNC dû à la maladie d'Alzheimer, le TNC vasculaire, le TNC avec corps de Lewy, le TNC dû à la maladie de Parkinson, le TNC frontotemporal, le TNC dû à une lésion cérébrale traumatique, le TNC dû à une infection par le VIH, le TNC dû à l'utilisation d'une substance/d'un médicament, le TNC dû à la maladie de Huntington, le TNC dû à une maladie à prions, le TNC dû à une autre affection médicale, le TNC dû à des étiologies multiples et le TNC non spécifié. La catégorie TNC recouvre le groupe des troubles dans lesquels le déficit clinique initial concerne les fonctions cognitives, et qui sont acquis plutôt que de nature développementale. Bien que des troubles cognitifs soient observables dans la plupart voire dans tous les troubles mentaux (p. ex. schizophrénie, troubles bipolaires), seuls les troubles dont les symptômes fondamentaux sont de nature cognitive sont inclus dans la catégorie TNC. Les TNC sont des troubles dans lesquels le déficit cognitif n'a pas été présent dès la naissance ou dans la petite enfance, et représentent donc un déclin par rapport à un niveau de fonctionnement antérieurement atteint.

Les TNC sont les seuls au sein des catégories diagnostiques du DSM-5 à être des syndromes pour lesquels la neuropathologie sous-jacente, ainsi que fréquemment l'étiologie, peuvent potentiellement être déterminées. Les différentes entités pathologiques sous-jacentes ont toutes fait l'objet d'intenses recherches, d'expertise clinique et de consensus d'experts sur les critères diagnostiques. Les critères du DSM-5 pour ces troubles ont été développés en relation étroite avec les groupes d'experts pour chacune de ces affections et s'alignent le plus près possible des critères consensuels habituels pour chacun d'eux. L'utilité potentielle de biomarqueurs est aussi discutée en relation avec le diagnostic. Démence renvoie à l'entité nouvellement nommée trouble neurocognitif majeur, bien que l'usage du terme démence ne soit pas exclu dans les sous-types étiologiques où ce terme reste standard. En outre, le DSM-5 reconnaît un degré de sévérité moindre de déficit cognitif, le trouble neurocognitif léger, qui peut aussi faire l'objet de soins, et qui dans le DSM-IV était rapporté dans « trouble cognitif non spécifié ». Des critères diagnostiques sont fournis pour ces deux entités syndromiques, puis pour les différents sous-types étiologiques. Plusieurs TNC coexistent fréquemment avec un autre, et leurs relations peuvent être diversement expliquées dans les différents sous-chapitres, tels que « Diagnostic différentiel » (p. ex. TNC dû à la maladie d'Alzheimer versus TNC vasculaire), « Facteurs de risque et pronostiques » (p. ex. pathologie vasculaire aggravant l'expression clinique de la maladie d'Alzheimer), et/ou « Comorbidité » (par exemple : pathologie mixte maladie d'Alzheimer – vasculaire).

Le terme démence est maintenu dans le DSM-5 pour une certaine continuité et peut être utilisé dans les cadres où les médecins et les patients sont habitués à ce terme. Bien que la démence soit le terme habituel pour les troubles comme les démences dégénératives qui touchent couramment les sujets âgés, le terme trouble neurocognitif est largement utilisé et souvent préféré dans les situations touchant les individus plus jeunes, tel qu'un déficit dû à une lésion cérébrale traumatique ou à une infection par le VIH. En outre, la définition du TNC majeur est un peu plus large que le terme démence, incluant des individus avec un déficit substantiel dans un seul domaine, plus particulièrement la catégorie DSM-IV « Trouble amnésique », qui doit maintenant être diagnostiqué comme un TNC majeur dû à une autre affection médicale et pour lequel le terme

démence n'est pas utilisé. Atteintes neurocognitives : Les critères pour les différents TNC sont tous fondés sur des atteintes cognitives bien définies.

Le tableau 1 fournit pour chacune des atteintes principales une définition opérationnelle, des exemples de symptômes ou d'observations des déficits concernés dans les activités quotidiennes et des exemples d'évaluations. Les atteintes ainsi définies, avec les directives pour les seuils cliniques, constituent la base sur laquelle les TNC, leur sévérité, leurs sous-types peuvent être diagnostiqués.