



MÉMOIRE DÉPOSÉ DANS
LE CADRE DES
CONSULTATIONS EN
COMMISSION
PARLEMENTAIRE
PROJET DE LOI 11

présenté par



FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés **Alzheimer**

460, rue Sainte-Catherine, bureau 507, Montréal (QC), H3B 1A7

☎ : (514) 369-7891; ✉ : info@alzheimerquebec.ca;

www.alzheimerquebec.ca

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

ALLOCUTION D'INTRODUCTION

Madame la ministre des Aînés et des proches aidants, madame/monsieur le/la présidente de la commission, mesdames messieurs les députés, merci de nous accueillir et de nous permettre de prendre part aux consultations publiques entourant le projet de loi 11 visant notamment à étendre l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes inaptes. Je me présente, Sylvie Grenier, directrice générale de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer, porte-parole des 20 Sociétés Alzheimer du Québec qui offrent aux 170 000 Québécois vivant avec un trouble neurocognitif et leurs proches aidants de l'information, du soutien psychosocial, de la formation et du répit. Je serais aujourd'hui accompagnée de Dre Nouha Ben Gaied, directrice recherche et développement, qualité des services.

Un projet de loi permettant d'encadrer l'élargissement de l'aide médicale à mourir était très attendu, surtout à la suite des recommandations de la commission des soins de fin de vie, de l'avis de plusieurs experts et de l'acceptation sociale au sein de la société québécoise.

La FQSA avait d'ailleurs déploré que les discussions autour du projet de loi 38 avaient été menées en fin de session parlementaire en juin 2022 et nous sommes ravies de voir que très rapidement, Mme la Ministre, vous avez agi en déposant un nouveau projet de loi, pour discuter de l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes dans des conditions plus sereines, sans pressions temporelles, pour laisser la place à la réflexion et à des discussions avec l'ensemble des groupes concernés, et cela dans un contexte transpartisan.

La FQSA a été partie prenante de l'ensemble des consultations publiques, forum ou commissions parlementaires entourant l'élargissement de l'aide médicale à mourir et nous tenons d'ores et déjà à mentionner que la Fédération accueille favorablement les énoncés généraux du projet de loi soit :

- Que les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins puissent formuler une demande anticipée d'AMM ;
- Que les infirmières praticiennes soient habilitées à administrer la sédation palliative continue et aux infirmières de constater le décès;
- Que l'AMM puisse être rajoutée à l'offre de services des maisons de soins palliatifs;
- Que le concept de mort raisonnablement prévisible soit supprimé du projet de loi, au profit du concept plus global de soins de fin de vie;
- Qu'un groupe interdisciplinaire d'experts soit sollicité, au besoin, par l'équipe soignante;
- Que la demande anticipée d'AMM soit notariée et consignée dans un registre commun, au même titre que les directives médicales anticipées (DMA).

La charte des droits des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur stipule comme premier droit à respecter, d'avoir accès aux mêmes droits que l'ensemble des Canadiens. Cela passe notamment par leur inclusion dans l'ensemble des lois qui régissent notre société. Un comité aviseur de la Société Alzheimer du Canada s'est également penché sur cette question et l'ensemble des membres sont en accord avec la possibilité d'avoir accès à une demande anticipée, pour pouvoir avoir le choix et prendre une décision éclairée, dès qu'un diagnostic est posé.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

Au Québec nous n'avons pas assez entendu la voix des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur tel que la maladie d'Alzheimer et nous essayerons aujourd'hui de porter leur voix, d'apporter certaines nuances, mais aussi de vous convaincre de procéder à des amendements à l'actuel projet de loi.

Ces nuances portent notamment sur :

- L'importance du diagnostic dans le processus de discussion et par la suite, de la notion déclin avancé lors d'administration de l'AMM;
- Les troubles mentaux associés aux troubles neurocognitifs majeurs;
- Le rôle du tiers de confiance ;
- Le processus d'administration de l'AMM, le moment venu ;
- Certaines obligations des professionnels compétents ;
- Et enfin, le principe d'autodétermination qui est pratiquement absent du projet de loi.

Après lecture de l'actuel projet de loi, plusieurs des suggestions que nous avons formulées lors de la précédente consultation ont été prise en compte, mais il ne demeure pas moins que certains articles du projet de loi nécessitent plus de précisions, pour mieux encadrer l'administration d'une demande anticipée d'AMM aux personnes inaptes des suites de l'évolution des troubles neurocognitifs et nous serions ravie d'en discuter plus longuement avec vous.

Pour la Fédération et les 20 Sociétés Alzheimer membres, l'AMM devra toujours être considérée dans une situation de déclin cognitif avancé, comme un soin de dernier recours, après que l'équipe soignante ait tout tenté pour soulager la souffrance physique et psychique de la personne.

Cela suppose également que l'AMM ne devrait en aucun cas devenir la solution de facilité à l'incapacité de notre système de santé et des services sociaux à prendre soin et à accompagner adéquatement les personnes les plus vulnérables de notre société, jusqu'à la fin de vie.

Il ne faudrait pas non plus qu'en raison de préjugés, de stigmas ou encore d'expériences négatives personnelles, on accélère la mort des personnes atteintes, alors que l'on devrait les accompagner en mettant à leur disposition des soins de qualité, une approche humaniste, des milieux de vie adaptés à leurs besoins, du personnel qualifié et formé à l'intervention auprès des personnes vivant avec un trouble neurocognitif majeur, et surtout en les considérant comme des personnes à part entière, tout au long de leurs parcours de vie avec la maladie.

Sylvie Grenier
Directrice générale

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE
DES
Sociétés Alzheimer

ARGUMENTAIRE

Les critères d'administration

Dans l'**article 29.1** dédié aux conditions d'obtention de l'AMM à la suite d'une demande anticipée, il est mentionné dans le projet de loi que la personne devra être atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins. Cela suppose que de personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur seraient admissibles à l'AMM de manière anticipée.

Il nous apparaît important et indispensable de reformuler ce critère pour inclure la notion de diagnostic, comme suit : *qu'elle ait reçu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité.*

50% des personnes atteintes d'un TNCM reçoivent un diagnostic à un stade modéré à avancé, ce qui réduit considérablement la fenêtre d'aptitude à consentir aux soins et donc à pouvoir effectuer une demande anticipée d'AMM, de manière éclairée. L'aide médicale à mourir étant considérée comme un soin de fin de vie, elle doit faire partie de la discussion que le professionnel soignant aura avec son patient, dans un objectif de planification et de préparation aux différentes étapes de vie avec un TNCM.

Le professionnel compétent devra prendre **le temps et surtout choisir le moment adéquat** pour entamer cette discussion, d'autant plus qu'un diagnostic amène une multitude d'émotions, entre peur, colère, déni, incompréhension, deuils et parfois même du soulagement.

La Fédération souhaiterait d'ailleurs jouer un rôle de sensibilisation et d'information auprès des personnes à risque, des personnes ayant un diagnostic de trouble neurocognitif léger et des personnes proches aidantes, pour les accompagner dans ce processus décisionnel, dans un objectif de planification des soins.

L'autre volet de ce même article de loi qui nécessite clarifications et davantage de balises, soit les conditions d'administration de l'AMM suite à l'incapacité.

1-Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ces capacités : dans le cas des TNCM, cela suppose que les personnes soient minimalement au stade 6-7 de l'échelle de Reisberg, étape qui se caractérise notamment par :

- De graves déficiences cognitives;
- Un vocabulaire limité, les habiletés verbales finissent par disparaître;
- Une perte de la capacité de marcher sans aide et de s'asseoir sans soutien;
- Un besoin d'aide pour s'alimenter ou aller aux toilettes, incontinence.

Des critères supplémentaires, basés cette fois-ci sur la perte de dignité et d'autonomie devraient aussi être considérés, en se basant notamment sur les profils Iso-SMAF (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) développés par les chercheurs de l'Université de Sherbrooke. Cet instrument évalue 29 fonctions incluant :

- Les activités de la vie quotidienne ;
- La mobilité ;
- Les fonctions mentales ;
- Les fonctions de communication ;

Sociétés Alzheimer

- Les atteintes de la personne à effectuer des tâches domestiques.

Ces outils d'évaluation validés devraient être utilisés comme référence, pour mieux encadrer et définir les critères de souffrances insoutenables, qui devront aussi avoir un caractère **persistant et constant** dans le temps.

Ces critères d'évaluation devront être pris en compte dans le formulaire de demande anticipé d'AMM. Sans cela, les personnes seraient tentées de définir des critères de fin de vie pour lesquelles ils ne seraient pas admissibles. L'exemple le plus parlant serait par exemple : de ne pas reconnaître ses proches. Ces manifestations peuvent être observées bien avant le déclin avancé et ne sont pas toujours associées à de la souffrance physique ou psychique.

2-Des souffrances physiques et psychiques persistantes, insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables : l'AMM devra aussi être considéré comme un soin de dernier recours, après que l'équipe soignante ait tout tenté pour soulager la souffrance de la personne.

L'article 29.3

La même précision (quant aux souffrances physiques ou psychiques) devra être apportée dans l'article 29.3 puisque les personnes atteintes d'un TNCM ne meurent pas de la maladie, mais plutôt des conséquences d'autres causes, telles qu'un arrêt cardiaque, une fausse route, une pneumonie, une chute, un cancer ou encore l'arrêt alimentaire.

L'article 29.5

*Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne doit l'aviser que sa demande anticipée, formulée dans le respect de la présente loi, **ne conduira pas automatiquement** à l'administration de l'aide médicale à mourir et la constatation éventuelle qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande **ne permettra pas à elle seule** l'administration de l'aide médicale à mourir;*

Ces deux énoncés vont à l'encontre du principe d'autodétermination des personnes qui effectueraient une demande anticipée d'AMM, puisque leurs volontés pourraient ne pas être respectées dans l'éventualité de leur inaptitude. Il suffirait de mentionner ce qui suit :

ARTICLE ACTUEL	AMENDEMENT PROPOSÉ
Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne doit l'aviser que sa demande anticipée, formulée dans le respect de la présente loi, ne conduira pas automatiquement à l'administration de l'aide médicale à mourir. À cette fin, il doit notamment l'informer de ce qui suit : 1° la constatation éventuelle qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande ne permettra pas à elle seule l'administration de l'aide médicale à mourir;	Le professionnel compétent qui prête assistance à la personne, doit l'informer de ce qui suit : 1° la constatation éventuelle qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa demande, devra être validée par deux professionnels compétents, qui seront d'avis que les deux conditions suivantes sont respectées : a) elle paraît objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent

Sociétés Alzheimer

<p>2° cette aide ne pourra lui être administrée que si deux professionnels compétents sont d’avis que les deux conditions suivantes sont respectées :</p> <p>a) elle paraît objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables;</p> <p>b) elle satisfait à toutes les autres conditions prévues au paragraphe 2° du premier alinéa de l’article 29.1;</p>	<p>être apaisées dans des conditions jugées tolérables;</p> <p>b) elle satisfait à toutes les autres conditions prévues au paragraphe 2° du premier alinéa de l’article 29.1;</p>
--	---

Le trouble mental

Le projet de loi vient préciser *qu’un trouble mental autre qu’un trouble neurocognitif n’est pas considéré comme une maladie*. Il serait indispensable de revoir cette formulation, car elle rajoute aux stigmas associés aux troubles neurocognitifs majeurs qui sont considérés comme un problème de santé mentale alors que cette affirmation est erronée. Les TNCM sont associés à des maladies neurodégénératives qui affectent les fonctions mnésiques, langagières, exécutives et de comportement des personnes touchées, avec des conséquences sur leurs capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne.

Certains comportements associés à l’évolution des TNCM sont associés à des troubles mentaux et sont qualifiés de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. C’est le cas notamment de symptômes dépressifs, de l’anxiété, d’un état psychotique associé à un délirium, des idées délirantes ou encore des hallucinations. Ces comportements déroutants peuvent amener une souffrance psychique pour la personne atteinte, son entourage qui se trouve démuni, et les professionnels et les intervenants de la santé. Ces comportements surviennent au cours de l’évolution de la maladie, en raison de facteurs physiologiques, d’interactions médicamenteuses, mais dans la grande majorité des cas, il est possible de les prévenir en agissant sur les causes et les éléments déclencheurs qui peuvent être modifiables (un environnement non adapté, sur ou sous-stimulation, approche non adaptée auprès de la personne atteinte, des éléments de l’histoire de vie). Cette distinction est importante et nous amène à vous proposer une reformulation : ***Les troubles mentaux, autres que ceux associés à l’évolution des troubles neurocognitifs majeurs, ne sont pas considérés comme une maladie.***

Le tiers de confiance introduit dans l’article 29.6.

La présence d’un tiers de confiance est cruciale pour enclencher le processus. Or le projet de loi stipule que cela est une option à considérer : ***la personne peut désigner*** devrait être remplacé par : ***la personne devra désigner***.

Les mêmes conditions attribuées à une demande contemporaine doivent s’appliquer à une demande anticipée, soit que le tiers significatif ne peut avoir un intérêt financier dans le patrimoine de la personne

F É D É R A T I O N Q U É B É C O I S E
D E S
Sociétés **Alzheimer**

ou être susceptible de se trouver dans une autre situation de conflit entre son intérêt et ses valeurs personnels et ceux de la personne.

Le second tiers quant à lui devrait agir dans les situations où le premier tiers est rendu inapte ou encore dans l'incapacité de soutenir la personne atteinte en raison d'un décès. Les conditions mentionnées dans le projet de loi (empêcher d'agir, refuse ou néglige de le faire), pourraient mener à des situations complexes et conflictuelles au sein des membres d'une famille ou de personnes ayant à cœur le bien-être de la personne, entre ceux qui sont en faveur de l'AMM et ceux qui, pour des raisons de valeurs ou autres, souhaiteraient prolonger la vie.

Étant donné le rôle qui lui incombe, une rencontre informationnelle avec le professionnel compétent devra être envisagée, pour lui expliquer son rôle et le processus qui sera suivi, pour s'assurer de sa compréhension et de l'implication souhaitée par la personne qui formule une demande anticipée d'AMM, mais également du caractère informé de sa décision d'être tiers de confiance. Un soutien psychologique devra aussi être envisagé durant le processus de décision menant à l'administration de l'AMM et après, au besoin.

Traitement de la demande

ARTICLE ACTUEL	AMENDEMENT PROPOSÉ
<p>29.13. La personne qui a formulé une demande anticipée doit faire l'objet d'un examen par un professionnel compétent lorsque le tiers de confiance avise un professionnel de la santé ou des services sociaux qu'il croit que la personne éprouve, selon le cas :</p> <p>1° les souffrances décrites dans sa demande; 2° des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.</p> <p>Le professionnel de la santé ou des services sociaux doit informer un professionnel compétent qu'il a reçu un avis du tiers de confiance.</p>	<p>Le professionnel de la santé ou des services sociaux qui reçoit un avis du tiers de confiance doit informer un professionnel compétent et faire l'objet d'un examen (par un professionnel compétent) pour évaluer :</p> <p>1° les souffrances décrites dans sa demande; 2° des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.</p>

Il serait aussi de mise de remettre l'emphase sur le déclin avancé, au-delà des souffrances physiques et psychiques à chaque fois que les critères d'admissibilité à l'AMM sont mentionnés.

En l'absence de tout tiers de confiance, la responsabilité de procéder à un examen d'évaluation incombe au professionnel compétent. Cependant **l'article 29.14** demeure très vague quant à la personne qui enclenchera le processus et le moment durant lequel cette évaluation aura lieu : un professionnel de la santé, le proche aidant significatif, un membre de la famille, le mandataire?

Sociétés Alzheimer

Lors du constat d'inaptitude, lorsqu'un professionnel de la santé constate les souffrances physiques et psychiques? Cela étant mentionné plus tard dans l'article 29.16, l'article 29.14 devrait être reformulé en conséquence.

Le projet de loi exclut totalement les membres de la famille de ce processus qui peut être très chargé en émotions. À cet effet, l'article 29.18 devrait redonner une certaine place aux membres de la famille, en les incluant dans le processus d'information, au même titre que le tiers de confiance et les autres membres de l'équipe de soins.

L'article 29.19 introduit le recours à un deuxième professionnel compétent pour confirmer le respect des conditions d'administration de l'AMM.

Il serait aussi pertinent d'introduire ici le rôle du groupe d'experts qui est mentionné en préambule, mais dont le rôle n'a pas été défini : quelle sera la composition de cette équipe, est-ce qu'elle relèvera du mandat de la commission de fin de vie? Est-ce que chaque établissement devra composer une équipe experte pour soutenir les équipes? Autant de questions qui méritent clarifications.

Les omissions et préoccupations du projet de loi

ARTICLE	ARGUMENTAIRE
L'article 29.19 <i>Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre.</i>	Il faut rappeler le contexte d'inaptitude en lien avec les troubles neurocognitifs majeurs, surtout dans un contexte de déclin avancé : au moment d'administrer l'AMM, la personne pourrait manifester de la résistance, de la peur et ne sera pas toujours en mesure de verbaliser son accord à l'administration du soin. Des lignes directrices bien claires, une sensibilisation et de la formation aux soins de fin de vie seront nécessaires et obligatoires à tout professionnel compétent qui aurait à administrer l'AMM à une personne inapte, pour éviter des situations potentiellement dramatiques.
L'article 30 <i>Si le professionnel conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer des motifs de sa conclusion la personne qui la demande.</i>	Comme il est actuellement le cas pour la demande contemporaine, tout professionnel compétent a l'obligation de référer à un autre professionnel compétent si tous les critères de la loi sont remplis. Ce principe devrait être introduit dans le projet de loi.
L'article 30.2 <i>Lorsqu'un professionnel compétent conclut qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui a formulé une demande anticipée en raison du refus de recevoir cette aide manifestée par la personne, il doit</i>	Cet article va encore une fois à l'encontre du principe d'autodétermination de la personne lorsqu'elle était apte à consentir aux soins. Quelles alternatives seront alors proposées pour soulager les souffrances physiques et

Sociétés Alzheimer

<p><i>s'assurer que la demande est radiée, dans les plus brefs délais, du registre établi en vertu de l'article 63.</i></p>	<p>psychiques? Ce flou juridique amènera certainement des contestations par des membres de la famille et pourrait avoir l'effet inverse chez les professionnels compétents, qui pourraient être tentés de ne pas agir, pour soulager les souffrances de la personne.</p>
<p>L'article 20 <i>Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un professionnel compétent qui accepte de remédier à la situation.</i></p>	<p>Le terme remédier doit être précisé : fait-on référence à une nouvelle réévaluation des critères d'admissibilité à l'AMM? Proposition de reformulation : Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée doit alors faire les démarches nécessaires pour référer, le plus tôt possible, à un autre professionnel compétent qui accepte de réévaluer l'admissibilité de la personne à l'AMM.</p>