



CRC - 005M

C. P. PL 11

Loi concernant les soins de fin de vie

MÉMOIRE

Projet de loi n° 11

Loi modifiant la loi concernant les soins de fin de
vie et d'autres dispositions législatives

Assemblée nationale du Québec

Présenté par Madame Sonia Bélanger
Ministre déléguée à la Santé et aux Aînés
14 mars 2023

Présenté par Nicole Poirier, directrice et fondatrice

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer
1765, boul. Saint-Louis, Trois-Rivières (Qc) G8Z 2N7

npoirier@carpediem.quebec

TABLE DES MATIÈRES

PRÉSENTATION DE L'AUTEURE	3
RÉSUMÉ.....	5
INTRODUCTION.....	6
ACCOMPAGNER ET DÉCIDER À LA PLACE D'UN PROCHE	6
ÉVALUATION DE L'ÉTAT COGNITIF ET DE LA CONSCIENCE	7
LE DROIT AU CHOIX ET L'EXPÉRIENCE DES PAYS-BAS	8
ANALYSE DU PROJET DE LOI.....	9
ARTICLE 1.	9
ARTICLE 4.	10
ARTICLES 6.....	10
ARTICLE 7.	11
ARTICLE 13.	11
ARTICLE 14.	11
ARTICLE 14.	15
CONCLUSION.....	16

Présentation de l'auteure

Nicole Poirier est directrice et fondatrice de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer, et co-auteure du livre Alzheimer : de *carpe diem* à la neuropsychologie. Elle a terminé des études en psychologie et en gérontologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et possède une maîtrise en administration publique de l'École nationale d'administration publique (ENAP). Sa première expérience auprès des personnes âgées remonte à 1985, à l'époque où elle transforma la maison familiale en résidence pour personnes âgées.

Elle a participé à la création de la Société Alzheimer de la Mauricie (1985) et a été présidente de la Fédération québécoise des Sociétés Alzheimer (1993-1996). Membre du comité d'experts chargé de développer un plan d'action québécois sur la maladie d'Alzheimer, elle a aussi fait partie des équipes ministérielles d'appréciation de la qualité en CHSLD et a participé à plusieurs commissions parlementaires et consultations publiques (commissaire aux plaintes, Mourir dans la dignité et élargissement de l'aide médicale à mourir, proches aidants, ressources non institutionnelles). Elle a collaboré avec l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) dans le cadre d'un projet de formation aux gestionnaires sur le virage « milieu de vie ». Enfin, elle a siégé à différents conseils d'administration d'établissements de santé et de services sociaux et d'enseignement, dont celui de l'hôpital Sainte-Marie, de la Régie Régionale Mauricie, de l'Agence de santé et des services sociaux Mauricie Bois-Francs et de l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Depuis 1999, elle est conférencière, consultante et formatrice en France, en Belgique, en Chine, en Suisse et dans les Antilles. Elle est vice-présidente de l'association française AMA Diem et elle a participé au projet expérimental Les Maisons de Crolles, près de Grenoble, qui accueillent des personnes jeunes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Parmi les reconnaissances remises par la communauté, mentionnons, la « Personnalité de l'année » de la Chambre de commerce de Trois-Rivières, le « Pythagore » de l'UQTR, le « diplôme honorifique » du Cégep de Trois-Rivières et la mention « Grande Dame » du Collège Marie-de-l'Incarnation. Elle a également reçu la médaille d'honneur de l'Assemblée nationale en 2010, le prix Robert-Sauvé, remis par la commission des services juridiques pour la promotion des droits des personnes démunies, en 2015, et le prix Mauricienne d'influence en 2017.

À propos de Carpe Diem

En 1995, vu le besoin grandissant de services adaptés aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, les membres du conseil d'administration de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer décident d'aller de l'avant en investissant les quelques économies de l'organisme dans la réalisation d'un nouveau concept d'accompagnement et d'hébergement pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ce projet se réalise sans autorisation du gouvernement, sans subventions et sans prévisions budgétaires à long terme. Du point de vue strictement administratif, cette décision paraît irrationnelle et très audacieuse. Mais moins d'un an après l'ouverture de la Maison Carpe

Diem, à la suite de nombreuses revendications des familles appuyées par la population et les gens d'affaires, la Régie régionale de la Santé et des Services sociaux accepte finalement d'octroyer un financement de base à l'organisme.

Au cours des années qui suivent son ouverture, la Maison Carpe Diem prend rapidement de l'expansion : les services d'accompagnement à domicile, de répit et de centre de jour sont ajoutés à sa mission d'hébergement; le nombre de résidents passe de 6 à 15, et le nombre de personnes vivant à domicile et recevant des services de soutien et d'accompagnement double lui aussi. La Maison Carpe Diem devient ainsi la pierre angulaire des services offrant non seulement une solution de rechange à l'institution, mais également une alternative à la conception traditionnelle de l'accompagnement des personnes touchées par la maladie et de leurs proches.

Par ces transformations, Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer élargit son territoire et son champ d'intervention tout en répondant aux critères recommandés par le comité d'experts chargé d'élaborer un plan d'action québécois pour la maladie d'Alzheimer : lieu souple venant en aide aux proches par le biais du soutien à domicile, de l'hébergement, de courts séjours, et qui offre les services connexes à la même enseigne.

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer est reconnu comme un modèle au Québec et en Europe. Chaque année, 2000 professionnels et proches aidants participent aux formations sur l'approche Carpe Diem.

Par sa philosophie et son accompagnement unique, l'organisme souhaite modifier le regard posé sur les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, lutter contre les préjugés entourant la maladie et, par conséquent, soutenir un changement positif dans les pratiques auprès des personnes en perte d'autonomie cognitive. Voici quelques-uns des principes qui sous-tendent l'approche Carpe Diem :

- La personne est considérée avant sa maladie;
- Les accompagnements ne sont pas orientés sur les déficits, mais sur les ressources et les capacités des gens;
- Tous les comportements ont un sens et constituent un message qui nous est adressé; et que nous nous efforçons de comprendre;
- C'est à nous, comme intervenants, de trouver les voies d'accès à l'univers de l'autre, et non pas à la personne d'arriver à comprendre notre réalité;
- La structure et les services s'ajustent à la personne et à ses besoins, et non l'inverse, d'où la variété des réponses que nous apportons;
- La médication n'est pas utilisée comme un moyen de contrôle des comportements et ne sert pas à remplacer des accompagnements humains ou à combler des lacunes organisationnelles;
- Les étiquettes sont invalidantes : elles autorisent implicitement à transposer la totalité du problème ou du comportement sur la personne et son état. Dépasant ces étiquettes, nous nous questionnons sur notre rôle et notre part de responsabilité lors des comportements difficiles.

Résumé

Le but de ce mémoire n'est pas de s'opposer ou d'appuyer le projet de loi 11. Mon objectif est de tenter de lui faire vivre le « test de la réalité » et de démontrer que le « consensus québécois », souvent évoqué, ne permettra pas d'en faciliter la mise en œuvre.

Une personne ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou neurocognitive peut recevoir l'aide médicale à mourir depuis que le critère de « fin de vie prévisible » a été rendu inopérant par le jugement Truchon. La personne devra toutefois être apte à consentir au moment de recevoir l'aide à mourir. C'est un changement majeur, qui donne une première option aux personnes diagnostiquées. La population en général ne connaît pas ce nouvel accès à l'aide à mourir et le confond avec les demandes anticipées.

En retirant le critère fondamental de l'aptitude à consentir jusqu'à la fin et en ouvrant la porte aux demandes anticipées en prévision d'une inaptitude, c'est une réalité inconnue, complexe et aux enjeux éthiques multiples se dessine. Si les critères, souvent avancés, laissent croire à une relative simplicité, leur évaluation dans la réalité future s'avérera très complexe. Les dilemme éthique et moral « pour la personne de confiance », le « professionnel compétent » et les équipes de soins me semble sous-estimé.

La première partie de mon exposé portera sur mon expérience personnelle et sur les enjeux familiaux lorsqu'il s'agit de décider pour une personne devenue inapte.

Dans un 2^e temps, je tenterai d'apporter une analyse des articles du projet de loi qui traitent de l'évaluation de l'aptitude, de la rédaction de la demande anticipée et de l'évaluation des critères retenus. J'aborderai ensuite l'importance de conserver le critère de « dernier recours » et de « souffrance contemporaine ».

En conclusion, vous constaterez qu'il m'est impossible de m'opposer complètement à cette loi parce que des gens souffrent réellement et qu'un soin de fin de vie peut être une option. J'aurais privilégié une amélioration de l'accès aux soins palliatifs pour tous (comme la sédation profonde comme dernier recours), avec ou sans demande anticipée. Cependant, telle que rédigée, elle risque d'isoler et de pénaliser les personnes qui n'auront pas fait de demande anticipée pour diverses raisons (diagnostic posé trop tard, refus de faire porter la responsabilité à des proches ou à des inconnus, convictions personnelles, ignorance de la loi, etc.).

Je ne peux être en faveur de cette loi parce que je sais que des actions et des décisions pour atténuer un grand nombre de souffrances existent et ne sont pas considérées. Mais, dans le contexte actuel, nous savons que ce ne sera pas possible. J'anticipe que son application sera extrêmement complexe et délicate d'un point de vue pratique et éthique, et que tout n'a pas été fait ou prévu pour éviter les dérives (amélioration des connaissances, de la formation, des conditions de vie, du soutien à domicile et de l'aide aux proches).

Introduction

Accompagner et décider à la place d'un proche

J'ai accompagné ma mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer et d'un cancer de l'intestin. Ses sept enfants l'ont accompagnée jusqu'au bout. Notre consensus consistait à dire qu'il fallait lui éviter toute souffrance inutile. Malgré la bonne entente, il n'a pas toujours été simple de prendre les décisions sur ce chemin. Nous voulions tous le meilleur pour elle, mais nous n'avions pas toujours la même lecture des situations rencontrées. Par exemple, fallait-il traiter son cancer? Cesser une médication « anti-Alzheimer » ayant de forts effets indésirables? Pouvait-elle encore vivre à domicile? Comment avoir une compréhension commune sur des enjeux cliniques tels que faire la différence entre la douleur et la souffrance, entre l'acharnement et le raisonnable, entre sa volonté d'avant la maladie et celle du présent? Comment savoir si son comportement était causé par la maladie ou par la douleur et l'environnement?

Vers la fin de sa vie, lorsque ma mère fronçait les sourcils, exprimait des jurons, levait le poing ou lançait son dentier, certains membres de ma famille y voyaient l'expression de la maladie, de l'agressivité et des troubles du comportement pour lesquels le médecin avait proposé des antipsychotiques. Pourtant, lorsqu'elle prenait des antidouleurs, nous avons remarqué que son comportement et son humeur changeaient radicalement. Elle reprenait son dentier et retrouvait le sourire. Cet exemple illustre à quel point les professionnels et les proches peuvent avoir tendance à mettre des comportements qui expriment de la douleur ou une souffrance particulière sur le compte de la maladie.

Malgré le fait que nous étions une famille unie, la fin de vie a révélé des croyances religieuses ou philosophiques chez certains de mes frères et sœurs dont personnellement, j'ignorais l'existence. Comment faire lorsque, pour certains, chaque minute de vie est sacrée, alors que pour d'autres, cette même vie n'a plus de sens? Lorsqu'est venu le temps d'administrer ce qui risquait d'être la dernière dose de morphine et malgré la confirmation du médecin et de l'équipe des soins palliatifs que ma mère présentait tous les signes cliniques de la fin de vie, j'ai eu un doute. Je me suis demandé si nous pouvions attendre encore un peu pour profiter de sa présence.

J'avais perdu l'objectivité que je peux avoir lorsque j'accompagne des familles dans le cadre de mon travail. Je me demande ce qu'il en aurait été de l'entente familiale si notre mère avait fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Cette expérience familiale m'a fait réaliser le poids moral énorme qui consisterait à confier à une tierce personne la responsabilité de déclencher le processus de « soin de fin de vie », en fonction de directives rédigées plusieurs mois ou années auparavant.

Plusieurs personnes souhaitent « signer le papier » dans le but d'épargner leurs proches. Comment s'assurer que cela ne fera pas l'effet inverse? Est-ce que des moyens seront mis en place pour accompagner les familles? Sommes-nous certains que cette responsabilité sera vécue sereinement et comme une délivrance? Que le deuil en sera facilité?

Peu importe la clarté des directives anticipées et des critères, il faut dès maintenant se préoccuper des impacts sur les proches et/ou sur les professionnels qui seront impliqués.

Souhaiter la mort, espérer la fin ou vouloir en finir sont des pensées légitimes, fréquentes et documentées. Il peut y avoir un consensus à ce sujet dans une famille. Mais ce consensus peut s'effriter lorsqu'il s'agit de poser le dernier geste.

Rédiger une demande d'aide à mourir de façon anticipée va-t-il réellement permettre à la personne de vivre l'esprit tranquille et en toute sérénité ses dernières années?

En 2023, des personnes lucides et aptes, accompagnées de leur famille, doivent se battre pour obtenir des soins. Des personnes décèdent dans les corridors d'hôpitaux, ou seules dans des CHSLD. La pandémie a levé le voile sur des conditions de vie qui doivent être améliorées de manière urgente. Dans un tel contexte, quelles garanties avons-nous que nos demandes anticipées seront respectées? Que des professionnels compétents seront disponibles le moment venu?

En 2008, j'ai fait partie du comité d'experts présidé par Howard Bergman, dont l'objectif était d'élaborer un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Le rapport mentionnait que 10 000 personnes par année au Québec recevaient un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée. Si 5 % de ces personnes rédigeaient des demandes anticipées, aurions-nous les ressources pour respecter leur volonté, alors que le nombre augmentera au fil des années? Qui sera privé de soins si une partie des ressources déjà insuffisantes est affectée à l'aide médicale à mourir, sachant qu'un grand nombre de Québécois n'ont toujours pas de médecin de famille?

Est-ce que seules les personnes qui auront dans leur entourage des liens privilégiés avec des professionnels auront accès à ce soin? Est-ce que des cliniques privées d'aide médicale à mourir verront le jour?

Évaluation de l'état cognitif et de la conscience

Les professionnels disposent d'outils pour évaluer les fonctions cognitives. L'un des plus répandus, le MMS (Mini-Mental State), permet d'évaluer sommairement et de chiffrer les pertes. [Cependant], « le MMS ne tient aucun compte de la vie émotionnelle, alors qu'on sait aujourd'hui combien les fonctions cognitives et les émotions ont partie liée »¹.

Ces outils d'évaluation proposés par le milieu médical pour justifier le soin de fin de vie risquent donc de réduire la personne à un score et de passer à côté de son état de conscience. Proposer un professionnel « indépendant » pourrait amplifier cette situation.

¹ Roger Gil et Nicole Poirier, *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*, Toulouse, Éditions érès, 2019, 270 p., p. 59-60.

Il n'existe aucune preuve scientifique que la personne, même dans un état très avancé de la maladie, « n'a plus de conscience de soi ni des autres », même si on persiste à utiliser le terme désuet de « démence » qui signifie « perdre l'esprit ».

Le pire serait qu'une personne soit considérée comme « apte à mourir » alors qu'une aphasie l'empêche de s'exprimer, ou qu'elle soit considérée comme inapte à recevoir l'aide à mourir, à cause d'une aphasie qui la pénalise lors de ces tests.

« Il n'est pas humainement acceptable de fixer un seuil mathématique de performance aussi sommaire entre des vies qui vaudraient la peine d'être vécues et des vies qui ne vaudraient pas la peine d'être vécues. » - Roger Gil

Aujourd'hui, ces tests se retrouvent sur internet et sont utilisés sans tenir compte de la souffrance qu'ils peuvent causer aux personnes qui les subissent. En effet, bien qu'ils soient en apparence inoffensifs, « [...] la simplicité relative des questions expose le sujet testé à l'anxiété, la honte, la mésestime de soi, l'autodépréciation ».²

Si ces tests sont nécessaires au diagnostic, ils peuvent constituer une forme de maltraitance lorsqu'ils sont utilisés pour d'autres motifs.

Le droit au choix et l'expérience des Pays-Bas

Le droit au choix est souvent avancé, faisant référence à des valeurs personnelles, philosophiques ou religieuses. De mon point de vue, il s'agit surtout d'une question de faisabilité et de protection des personnes devenues vulnérables. Les personnes qui décideront de ne pas rédiger de demande anticipée ne souhaitent pas pour autant vivre dans des conditions misérables. Pourtant, à l'heure actuelle, rien ne leur garantit le contraire.

Si les perspectives et les conditions de vie n'offrent aucun espoir, aucune alternative, peut-on réellement parler de choix? Travailler sur « l'aide à vivre » ne devrait-il pas être un prérequis à l'aide médicale à mourir? Ne devrait-on pas envisager une loi qui **garantirait à tous** que des traitements palliatifs soient disponibles et accessibles? Qu'on les traitera avec respect et bienveillance? Qu'on ne les laissera pas souffrir parce qu'ils ont fait le choix de vivre jusqu'au bout?

En ce moment, seuls les Pays-Bas offrent ce choix et autorisent le consentement par directives anticipées pour des personnes devenues inaptes et toujours conscientes. (La Belgique autorise aussi les directives anticipées pour des personnes devenues inaptes à consentir, mais elles doivent être inconscientes au moment de recevoir l'AMM.) Il semble que le taux de demandes anticipées aux Pays-Bas soit très faible. Comparativement au Québec, les perspectives de vivre chez soi et dans de bonnes conditions sont meilleures aux Pays-Bas. Ce pays consacre 80 % de son budget en soins de longue durée aux services à domicile et pour à de petites résidences intégrées dans les communautés et

² Ibid. p. 58

très peu médicalisées. Mais, au-delà du financement, les Pays-Bas innovent également dans l'organisation des services à domicile. L'expérience de Buurtzorg en témoigne depuis 15 ans. Nous devrions nous en inspirer.

Analyse du projet de loi

Article 1.

L'article 1 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) est modifié : 1° par l'insertion, après le premier alinéa, du suivant :

« De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert ».

En 2019, le jugement Truchon a rendu le critère de fin de vie inopérant. Depuis 2020, une personne qui n'est pas en fin de vie, mais qui remplit tous les critères de la Loi concernant les soins de fin de vie, peut déposer une demande d'aide médicale à mourir.³

Le retrait du critère de « fin de vie » permet donc à une personne ayant un diagnostic de maladie d'Alzheimer de demander l'aide médicale à mourir (AMM). Elle doit cependant être considérée comme apte à consentir jusqu'au dernier moment.

Avec le retrait de ce critère fondamental, le Québec se retrouve au même point que la Suisse. C'est une modification importante, mais très peu connue de la population en général. Bien que cette obligation d'être apte à consentir jusqu'au dernier moment prive la personne de quelques mois ou années de vie, elle rend possible une mort dans les conditions choisies à 100 % par la personne elle-même, en respect de son droit à l'autodétermination. Elle permet aussi d'éviter le poids moral qui consiste à transmettre la responsabilité de cette décision à de tierces personnes.

À considérer :

- 1- Au moment où elles reçoivent un diagnostic de maladie d'Alzheimer, plusieurs personnes ne sont déjà plus aptes à consentir. Il est donc à prévoir que rapidement, les gens demandent de pouvoir faire la demande d'AMM sans avoir obtenu un diagnostic (dans le mandat d'inaptitude par exemple). Plusieurs personnes pensent d'ailleurs qu'il suffira « de signer le papier », comme il est déjà possible de le faire pour les directives médicales anticipées DMA (document accessible en ligne et ayant une valeur contraignante pour les soignants);
- 2- Quels outils ou tests emploiera-t-on pour mesurer l'aptitude d'une personne atteinte d'Alzheimer à consentir à recevoir l'AMM? Les personnes souffrant d'aphasie sont pénalisées par ces tests, car les troubles de l'expression verbale y sont confondus avec l'état de conscience;

³ Tiré de : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie>

- 3- Alors que nous n'avons encore aucun recul sur les impacts du retrait du critère de fin de vie, est-il possible d'en mesurer les impacts avant d'élargir vers le retrait d'un critère aussi fondamental que l'aptitude à consentir? Pourquoi des pays comme la Suisse et la Belgique⁴ n'ont-ils pas jugé pertinent de retirer l'obligation de l'aptitude?

Article 4.

« 3.1. Aux fins de l'application de la présente loi, l'expression « professionnel compétent » désigne un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée. ».

Est-ce que les médecins ou les infirmières praticiennes spécialisées recevront une formation particulière, ou est-ce que le seul fait de porter le titre de médecin ou d'infirmière praticienne spécialisée leur conférera le droit de pratiquer l'aide à mourir? Tous les médecins n'ont pas nécessairement la compétence pour faire la différence entre l'état de conscience et la perte de fonctions cognitives, entre les souffrances causées par la maladie et celles causées par les conditions de vie. Un médecin indépendant ne suffit pas. Il faut un médecin compétent.

Voici ce que Stéphane Adam, responsable de l'Unité de Psychologie de la Sénescence à l'Université de Liège, en Belgique, mentionne au sujet d'une étude réalisée auprès des professionnels : « [...] À Montréal, une étude a montré que le pourcentage d'heures de formation obligatoire consacré au vieillissement par rapport au nombre total d'heures de formation est en moyenne de 4 % pour les divers professionnels de la santé (que ce soit au niveau médical ou paramédical). Chez les médecins plus précisément, cette même étude indique que le pourcentage de leur formation consacré aux personnes âgées ne dépasse pas 10 % et parfois est même de 0 %. De plus, le contenu de ces formations est fortement axé sur le versant pathologique (maladies, dépendance, etc.) et non sur les potentialités des personnes âgées. Si nous ne contredisons aucunement la nécessité d'une connaissance optimale des pathologies, la centration (quasi unique) sur les éléments négatifs associés au vieillissement peut, selon nous, participer à alimenter une vision négative de la vieillesse. »⁵

Articles 6.

Cet article fait mention « 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 ».

⁴ À l'exception de patients inconscients pour la Belgique.

⁵ Comité de gériatrie du RUIS de l'UdeM, Inventaire des activités d'enseignement universitaire, collégial et secondaire reliées aux soins aux personnes âgées. Montréal, 2011.
http://www.ruis.umontreal.ca/sites/default/files/Comites/Vieillissement/Comite.geriatrie.RUIS.UdeM.inventaire.activites_enseignement.FINALpdf

Deux enjeux : comment trouver les professionnels, et quels seraient les critères pour évaluer leur compétence? Quelle formation, quelle expertise?

Article 7.

« (...) Elle doit également être diffusée auprès des personnes dont l'état pourrait requérir des soins de fin de vie et des proches de ces personnes ».

Parle-t-on de promotion de l'aide à mourir? N'est-ce pas là une pression extérieure pour la personne qui vient de recevoir le diagnostic? Quels sont les avis éthiques sur cette proposition? Est-ce que cela signifie qu'une personne, sous le choc du diagnostic, se verrait remettre un dépliant sur « l'offre de soins de fin de vie »? Ne devrait-on pas attendre que la question vienne, ou non, de la personne elle-même?

Article 13.

« §1. — Demande d'aide médicale à mourir

« 25.1. L'obtention de l'aide médicale à mourir nécessite qu'au préalable une demande à cette fin soit formulée.

Une demande d'aide médicale à mourir est appelée « demande contemporaine d'aide médicale à mourir » ou « demande contemporaine » lorsqu'elle est formulée en vue de l'administration de cette aide de façon contemporaine à la demande. Elle est appelée « demande anticipée d'aide médicale à mourir » ou « demande anticipée » lorsqu'elle est formulée en prévision de l'inaptitude de la personne à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure à la survenance de cette inaptitude.

Cet article mériterait d'être clarifié afin de bien expliquer la différence entre la demande contemporaine d'aide médicale à mourir et la demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Seule la demande avec souffrance contemporaine devrait être envisagée afin de minimiser les risques de dérives, d'interprétations et de conflits d'intérêts.

Malgré la précision précédente et des volontés claires exprimées de façon anticipées, le dilemme éthique restera entier pour la personne de confiance, pour le professionnel compétent ou pour l'équipe de soins, de mettre en œuvre ce « soin de fin de vie ».

Article 14.

4° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités.

J'ai récemment effectué un sondage afin de savoir sur quels critères des personnes de mon entourage souhaiteraient que leurs proches se basent pour décider à quel moment il faudrait leur administrer l'AMM. Je leur ai demandé d'être le plus précis possible afin qu'il n'y ait pas d'ambiguïté.

Voici quelques-uns de ces critères :

« Lorsque je ne reconnaîtrai plus mes proches depuis plus de 6 mois... »

Cette perspective angoissante n'est pas noire ou blanche. Elle fait référence à la prosopagnosie. Une partie précise du cerveau n'arrive pas à décoder les traits spécifiques des visages. Cela est souvent interprété comme si la personne a « oublié » alors que dans les faits, elle ne reconnaît pas les traits. Pour ceux qui ont accompagné plusieurs personnes durant leur carrière, la réalité démontre qu'au-delà de la reconnaissance du visage, il y a une forme de reconnaissance, de familiarité et d'émotion qui persiste. Cela est démontré au quotidien avec les équipes soignantes, les intervenants qui se rendent à domicile et surtout, les proches. J'aime bien rappeler cette phrase de Christian Bobin, auteur du livre *La Présence pure*, qui allait visiter son père en centre d'hébergement en France (EHPAD). Un jour, son père lui dit : « Je ne sais pas qui vous êtes, mais vous êtes celui que j'attendais ».

Voici un commentaire du Dr Roger Gil qui explique la prosopagnosie :

« Ce trouble est fréquent dans les formes évoluées de la maladie d'Alzheimer, mais il peut passer inaperçu, notamment en famille, parce que la personne compense la non-reconnaissance du visage par le son de sa voix, le type de coiffure ou de vêtements, les lunettes, etc. Le sujet prosopagnosique ne peut nommer le visage et ne le reconnaît pas. Mais il s'agit d'un déficit de la reconnaissance consciente, explicite. En effet, en enregistrant le réflexe cutané sympathique qui permet de détecter le surgissement d'une émotion de sujets prosopagnosiques alors qu'on teste leur capacité de reconnaissance de visages connus et inconnus qu'on leur projette, on constate que les visages des personnes proches (mère, sœur, frère, ami), bien que celles-ci soient non explicitement identifiées, déclenchent une émotion, ce que ne font pas les visages inconnus. Il y a donc une reconnaissance inconsciente, implicite et, à tout le moins, la sensation de voir un visage familier capable d'émouvoir⁶.

L'absence de reconnaissance explicite n'abolit pas chez la personne malade le sentiment de bien-être lié à la présence d'un proche dont elle ressent qu'il a compté [pour elle] et qu'elle compte toujours pour lui. Comment expliquer cette dissociation? [...] il s'agit là de deux circuits cérébraux différents. [...] le visage n'est pas explicitement reconnu, mais le contexte émotionnel et la familiarité persistant, ce visage n'est pas indifférent⁷. »

À la lumière de ces explications, on doit se demander à quoi serviront les outils d'évaluation dans les circonstances où certaines personnes seront reconnues, d'autres non, certaines seront nommées, d'autres non, certaines seront accueillies avec un sourire, d'autres non, certaines réussiront à accompagner la personne, d'autres non. Le critère « ne plus reconnaître les proches » ne peut être retenu. Il sera inévitablement source de conflits d'interprétation et de contestation.

« Si je suis incontinent et qu'on me prive des toilettes »

⁶ Roger Gil et Nicole Poirier, *op. cit.* p.157

⁷ Roger Gil et Nicole Poirier, *op. cit.* p.158

J'ai peur de devenir incontinente. Mais je crains davantage d'être privée d'aller aux toilettes, ou que ma protection ne soit pas changée. Je ne veux pas que mes enfants se battent pour ça. Il est démontré que l'incontinence peut être causée par une organisation non adaptée et/ou une non-réponse à une demande. Devenir incontinent fait peur. Mais devenir incontinent et subir l'inconfort d'une protection souillée pendant des heures l'est encore plus.

« Lorsque je devrai quitter ma maison pour aller en résidence ou en CHSLD »

La dignité ne se perd pas à cause des déclinés avancés et irréversibles. Comme le dit Éric Fiat : c'est le sentiment d'être digne qui peut se perdre. Et ce sentiment d'être digne de vivre, il peut se perdre si les conditions de vie sont indignes. Il existe encore une grande confusion entre les symptômes de la maladie et les conséquences d'un environnement non adapté. Dans l'environnement physique, certains éléments peuvent causer de la détresse :

- Des reflets dans les vitres qui font peur;
- Une acoustique qui crée de l'irritation, de l'agitation et le désir de fuir;
- Les repas bruyants et sans respect du rythme et des difficultés de chaque personne;
- Le manque de personnel la nuit pour accompagner aux toilettes, pour offrir à manger ou pour reconforter;
- L'absence de vie quotidienne riche et pouvant favoriser l'autonomie en préparant les repas, en étant utile, en sortant tous les jours;
- Les unités verrouillées, où les gens se sentent enfermés, créent de l'anxiété, de l'incompréhension (qu'est-ce que j'ai fait à la société pour qu'on m'enferme?), et peuvent être la cause d'un syndrome de glissement, souvent attribué à l'apathie et à la maladie;
- La privation de liberté et de sorties à l'extérieur.

Ce ne sont que quelques éléments qui expliquent des comportements attribués à la maladie alors qu'un environnement différent, mieux adapté, aurait permis de mieux vivre avec la maladie.

En ce qui concerne l'environnement humain :

- L'absence de formation sur la maladie;
- Le manque d'empathie;
- Le fait de réduire la personne à sa maladie;
- L'incapacité à analyser des situations complexes.

On laisse les intervenants dans l'ignorance, ce qui les prive d'outils pour bien accompagner les personnes. Cela crée de la fatigue et de la démotivation, et ultimement, des démissions.

Selon certaines études, ce serait près de 80 % des comportements observés qui ne seraient pas causés par la maladie, mais par un manque d'adaptation et de formation.

Comment ferons-nous pour faire la différence entre les symptômes de la maladie et les conséquences d'un environnement perturbant et non adapté?

« Si je ne m'alimente plus seul et que je risque de mourir de faim »

La dénutrition dans les milieux d'hébergement est une problématique qui remonte à plusieurs années. Les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer ont besoin d'un environnement calme et de soutien pour s'alimenter. La meilleure façon d'aider une personne à s'alimenter est de manger avec elle. En mangeant avec les intervenants, les personnes peuvent retrouver les réponses, les bons couverts à utiliser (agnosie), les bons gestes (praxies). Elles peuvent aussi recevoir de l'aide discrètement sans que cela soit au vu et au su de tous. Si la personne n'arrive pas à manger, elle ressent toujours la faim et surtout le sentiment d'humiliation de ne pas y arriver seule.

Or, dans la majorité des établissements, il est défendu au personnel de manger avec les personnes, ce qui contribue à la dénutrition. Il y a toute une organisation à revoir afin de combattre la dénutrition et de favoriser l'autonomie. Des événements récents ont mis en lumière la nourriture jetée en grande quantité dans les CHSLD au Québec. On s'est offusqué parce que des intervenants ont voulu manger de la nourriture qui allait de toute façon être jetée. Peu de gens se sont inquiétés des personnes qui sont privées de cette nourriture ou ont voulu savoir pourquoi elles ne mangeaient pas la nourriture qui leur était destinée. « La mémoire procédurale et les neurones miroirs peuvent permettre ce que l'apraxie ne permet plus : il est à craindre que des carences d'accompagnement des carences de connaissance sur la maladie d'Alzheimer fragilisent ce critère comme autres et aboutissent à des indications anarchiques d'un lieu à l'autre, d'une équipe à l'autre. » (Roger Gil, 2023).

« Si je ne peux plus me laver seul... »

La personne qui a des troubles d'exécution, de planification et d'organisation a besoin de soutien pour son hygiène personnelle. Accepter cette réalité peut devenir extrêmement difficile. Cela explique pourquoi de nombreuses personnes refusent l'aide qu'on leur offre. Voilà un autre exemple où l'approche peut faire la différence entre se sentir digne et vivre de l'humiliation. Cette humiliation est souvent exprimée par de la colère et un refus de se laver. Par contre, avec une approche spécialisée, soutenue par une organisation adaptée, les personnes acceptent la plupart du temps une aide à la fois discrète et efficace.

J'aime bien citer Boucar Diouf qui parle de sa mère : « Merci de m'avoir fait comprendre qu'il est préférable d'aider discrètement dans la pénombre pour préserver la dignité de celui qui reçoit ». Plusieurs choses peuvent constituer une atteinte à la dignité et engendrer de la colère et de l'agressivité que l'on attribue à tort, à la maladie. Par exemple, lorsque le personnel néglige la discrétion et dévoile les pertes d'autonomie en invitant une personne à aller aux toilettes ou en lui demandant de prendre ses médicaments devant les autres. Si vous venez à la Maison Carpe Diem, vous ne saurez pas qui est incontinent, qui prend de la médication, qui ne coupe plus sa viande seul, qui se lève la nuit pour manger une toast. Le personnel, habillé en civil, sera difficile à différencier de certains

résidents, et c'est voulu. Personne n'a envie d'être identifié « comme une personne malade ».

Le déclin des capacités (intellectuelles ou physiques) ne signifie pas la perte de conscience.

Article 14.

5° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

De quelles souffrances parle-t-on?

- **Douleurs physiques non repérées qui évoluent vers des souffrances insupportables.**

Récemment, le fils d'une dame que je connais a dû faire hospitaliser sa mère en grandes douleurs. L'équipe du CHSLD où elle vivait lui avait proposé les soins palliatifs « pour soulager sa souffrance ». L'homme a préféré aller à l'urgence, où l'on a découvert que sa mère avait des plaies au siège qui la faisait souffrir le martyr. Pourtant, les professionnels compétents de son CHSLD avaient attribué son état à de la souffrance liée à sa fin de vie, et proposaient en réponse des soins palliatifs.

- **Souffrances psychiques causées par l'environnement et les conditions de vie**

L'enfermement et l'isolement, la privation de liberté d'aller et venir, de sortir à l'extérieur, de se lever la nuit pour aller aux toilettes sont source de souffrances réelles et fréquentes. Cette souffrance peut être apaisée grâce à des modifications des modèles organisationnels et à de la formation appropriée.

- **Souffrances impossibles à soulager**

Il arrive que toutes les tentatives pour soulager la souffrance soient vaines et qu'elles ne soient pas causées par l'environnement ou le manque de soins. Certaines personnes vivent une grande détresse à cause de la nature de leurs symptômes, une angoisse que rien ne soulage. Une pratique courante consiste à les calmer avec des psychotropes comme des neuroleptiques, des antidépresseurs, des anxiolytiques et des somnifères. Ces médicaments ont des effets indésirables importants, sans pour autant soulager la personne. Dans ces situations, pourquoi ne pas faire appel aux soins palliatifs et à une sédation profonde qui conduira vers la fin de vie?

Conclusion

Je comprends l'intention légitime qui motive le projet de loi 11. Cependant, ses effets risquent de ne pas toujours être conformes à cette intention.

Je ne peux appuyer ce projet de loi tel que rédigé parce que son application sera extrêmement complexe et délicate d'un point de vue pratique et éthique, et que tout n'a pas été fait ou prévu pour éviter les dérives.

De plus, il risque d'isoler et de pénaliser les personnes qui n'auront pas rédigé de demandes anticipées pour diverses raisons (diagnostic posé trop tard, refus de faire porter la responsabilité à des proches ou à des inconnus, convictions personnelles, ignorance de la loi, etc.). Également, je sais d'expérience que d'autres façons de soigner et d'accompagner pourraient être prises pour atténuer et même éviter un grand nombre de souffrances (amélioration des connaissances, de la formation, des conditions de vie, du soutien à domicile et de l'aide aux proches).

Malgré tout cela, il m'est impossible de m'opposer complètement à cette loi parce que des gens souffrent réellement et que des soins de fin de vie peuvent être une option. J'aurais privilégié une amélioration de l'accès aux soins palliatifs pour tous (comme la sédation profonde comme dernier recours).

Pourquoi l'intention « d'aider à vivre » n'est-elle pas également mise en valeur par la législature?

Il est primordial de mettre autant d'énergie et de bienveillance pour l'aide à vivre que pour l'aide à mourir. Il faut absolument créer une commission qui aura pour mandat de définir la bientraitance, pour soigner toutes les personnes qui souffrent, qu'elles aient signé ou non des directives anticipées. **Pour offrir un vrai choix, et non un choix par manque d'options.**