

L'aide médicale à mourir par demande anticipée

Mémoire présenté à la *Commission des relations avec les citoyens* étudiant le projet de loi n° 11,

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

Le 28 mars 2023

Les auteurs sont des médecins qui exercent en gériatrie au Québec. Notre pratique est largement axée sur le soin de patients atteints de démence. Nous sommes des experts en évaluation de l'aptitude. Nous enseignons dans ce domaine et nous témoignons fréquemment devant les tribunaux pour nos patients. Nous avons soigné et accompagné plusieurs milliers de personnes atteintes de démence et leurs familles.

Nous nous opposons à la proposition contenue dans le projet de loi n° 11, par laquelle un patient inapte pourrait recevoir l'aide médicale à mourir sans consentement autre qu'une demande écrite en début de sa maladie.

Résumé

Dans ce mémoire, nous soulignons les faiblesses du consentement préalable, même pour la limitation des interventions médicales, qui ont été démontrées à maintes reprises dans la littérature médicale. Cette littérature semble avoir été largement ignorée par le *Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir*, qui a fondé ses recommandations sur une théorie philosophique controversée. Nous expliquons la distinction entre les directives anticipées de limitation de traitement et celles qui demandent la mort provoquée directement. Nous concluons qu'un consentement véritablement libre et éclairé à l'aide médicale à mourir par demande anticipée est impossible.

Nous étudions le processus d'aide médicale à mourir par demande anticipée proposé dans le projet de loi 11, et explorons les obstacles, en particulier le manque de professionnels de la santé au Québec qui auraient les compétences nécessaires pour conseiller un patient sur de telles demandes. Nous examinons la perturbation des services gériatriques qui est inévitable si cet aspect du projet de loi est adopté. Nous exprimons nos préoccupations quant au risque sérieux de conflits d'intérêts et de maltraitance des personnes âgées dans le cadre d'un tel régime.

Introduction

Cela nous étonne que la Commission pour un projet de loi qui permettrait l'aide médicale à mourir pour des personnes inaptes (nos patients), par consentement préalable, ne consulte presque pas les experts en gériatrie : un seul gériatre a témoigné, et il est connu pour sa position en faveur de l'expansion de la loi. Nous avons demandé de témoigner, pour nous faire dire que les plages horaires étaient déjà remplies. Pourtant nous sommes les experts dans le domaine, et c'est notre pratique qui sera la plus affectée par la loi si la mouture actuelle est adoptée.

Cela nous étonne également qu'aucun expert des Pays-Bas, seul pays au monde à autoriser l'euthanasie de patients conscients par demande anticipée, n'ait été invité. Ce pays est plongé dans une controverse sur cette pratique, et un grand nombre de médecins, incluant plusieurs praticiens d'euthanasie, s'y opposent.¹

Nous savons bien sûr que la **Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie**² a étudié la question de l'aide médicale à mourir par demande anticipée en 2021.

Dans les deux courtes pages de son rapport allouées aux risques et dérives relatifs à cette pratique, la plupart des préoccupations soulevées par des personnes comme nous sont rejetées sous prétexte que de tels abus n'ont pas été constatés dans le cadre de la loi québécoise actuelle sur les soins de fin de vie. Or, aucun mécanisme n'existe pour recueillir de telles observations. Les informations sur les AMM recueillies par la **Commission des soins de fin de vie** se limitent aux données autodéclarées par le médecin ayant autorisé et effectué la procédure. Il est impossible pour ces données d'identifier les conflits d'intérêts, les pressions extérieures, la crainte d'un patient de devenir un fardeau ou toute autre dévalorisation de certaines populations. La maltraitance des personnes âgées est néanmoins bien réelle.

L'affirmation selon laquelle « Nous sommes convaincus que les équipes de soins, de concert avec les proches, seront en mesure d'accorder un traitement rigoureux à des demandes anticipées comme elles le font déjà pour les demandes depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie »³ ne peut s'expliquer que par une extrême naïveté ou par un aveuglement volontaire guidé par l'idéologie.

¹ <https://www.ieb-eib.org/fr/actualite/fin-de-vie/euthanasie-et-suicide-assiste/450-medecins-aux-pays-bas-s-opposent-a-l-euthanasie-de-patients-atteints-de-demence-1190.html>

² <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html#:~:text=En%20vertu%20d'une%20motion,de%20probl%C3%A8mes%20de%20sant%C3%A9%20mentale.>

³ Rapport de la *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, page 36

La faiblesse du consentement préalable

On semble prendre pour acquis dans ce débat que les demandes anticipées écrites sont un outil éprouvé qui permet l'autonomie et fournit un consentement libre et éclairé adéquat aux interventions médicales. Cela est faux.

Pour que le consentement soit valide, il doit être volontaire ; le patient doit avoir l'aptitude de consentir et le consentement doit être éclairé. Il est éclairé lorsque le patient a reçu et compris des informations détaillées sur le diagnostic, y compris toute incertitude à ce sujet, les investigations ou traitements proposés, leurs chances de succès, les alternatives disponibles et leurs risques, et les conséquences potentielles de l'absence de traitement.⁴

Un consentement préalable ne peut jamais être pleinement éclairé. En 2018, le **Comité d'experts du Conseil des académies canadiennes (CAC) sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir**⁵ a cité des lacunes dans les connaissances sur le consentement par demande anticipée, et un manque de preuves concernant sa sécurité.

Ni la **Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie** ni le **Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir**⁶ ne semblent avoir examiné la vaste littérature médicale sur la planification préalable des soins (PPS). Le **Comité d'experts du CAC** l'a effectivement examinée.

La planification préalable des soins s'est développée au cours des dernières décennies pour améliorer la prise de décision médicale en fin de vie. Elle ne se limite pas aux directives anticipées; en fait, son éventail s'élargit avec le temps, alors que les limites de ces directives, également appelées « testament biologique », deviennent évidentes. Parmi les articles publiés par des experts, citons celui de Joanne Lynn (1991) intitulé **Why I Don't have a living will**⁷ (« Pourquoi je n'ai pas de testament biologique »), et celui de Fagerlin et Schneider (2004) intitulé **Enough : the failure of the living will**⁸ (« Assez : l'échec du testament biologique »).

Les définitions de la PPS font référence à un processus de réflexion et de communication visant à s'assurer des soins conformes aux objectifs en fin de vie pour les personnes dépourvues

⁴ [https://www.cmpa-acpm.ca/serve/docs/ela/goodpracticesguide/pages/communication/Informed Consent/three key elements-f.html](https://www.cmpa-acpm.ca/serve/docs/ela/goodpracticesguide/pages/communication/Informed%20Consent/three%20key%20elements-f.html)

⁵ Conseil des académies canadiennes, 2018. L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir : <https://www.rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99tat-des-connaissances-sur-les-demandes-anticip%C3%A9es-d%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir.pdf>

⁶ <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

⁷ Lynn J. Why I Don't Have a Living Will. *Law, Medicine and Health Care* 1991; Volume: 19 issue: 1-2, 101-104.

⁸ Fagerlin A, Schneider CE. Enough: the failure of the living will. *Hastings Cent Rep.* Mar-Apr 2004; 34(2):30-42. DOI: [10.2307/3527683](https://doi.org/10.2307/3527683)

d'aptitude décisionnelle. On parle ici d'échanges sur les objectifs généraux de vie et de soins de santé, et de la désignation d'un mandataire.

Parmi les recherches examinées par le **comité d'experts du CAC**, très peu portent sur les directives écrites seules. Le groupe d'experts n'a trouvé aucune preuve que les directives écrites aient un impact significatif sur les résultats, et dans une étude canadienne, les préférences documentées ne correspondaient pas aux souhaits exprimés par le patient dans 70 % des cas.⁹

Un examen de 69 études réalisé en 2020 a révélé que les souhaits exprimés par un patient dans ses demandes anticipées ne correspondaient à ses souhaits au moment d'obtenir les soins prévus que dans 10% des cas.¹⁰

Ces résultats s'expliquent du fait que les gens prédisent mal leur qualité de vie dans des situations hypothétiques.¹¹ Ce phénomène a été attribué à des biais cognitifs connus, tels que :

- le biais de projection (projeter ses préférences actuelles sur des situations futures) ;
- la focalisation (se concentrer sur ce qui empire et non sur ce qui demeure positif) ; et
- la négligence immunitaire (sous-estimer sa capacité d'adaptation).

Nous constatons souvent un changement des préférences en matière de soins à mesure qu'une personne s'adapte à l'évolution de sa maladie. Cela est vrai même en cas de démence, et c'est pourquoi nous respectons les souhaits actuels des patients inaptes, tant qu'ils ne lui sont pas préjudiciables. Par exemple, la loi québécoise n'autorise pas les interventions médicales sur des personnes inaptes qui les refusent, ni leur transfert dans un établissement résidentiel contre leur gré, à moins qu'un juge ne soit convaincu que cela est absolument nécessaire pour le bien-être de la personne.

De plus en plus d'experts de la fin de vie expriment de sérieux doutes quant à l'utilité des demandes anticipées écrites. Parmi les articles récents, citons **Advance directives/care planning : clear, simple and wrong**¹² de Morrison (2020) ; **What's Wrong With Advance Care Planning?**¹³

⁹ Heyland, D. K., Barwich, D., Pichora, D., Dodek, P., Lamontagne, F., You, J. J., ... Simon, J. (2013). Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Internal Medicine*, 173(9), 778-787

¹⁰ McMahan RD, Tellez I, Sudore RL. Deconstructing the complexities of advance care planning outcomes: what do we know and where do we go? A scoping review. *J Am Geriatr Soc* 2020; 69: 234-244. DOI: [10.1111/jgs.16801](https://doi.org/10.1111/jgs.16801)

¹¹ van den Bosch GJ, Roos RA, Otten R, Bockting C, Smulders YM. Are patients accurate forecasters of their emotional response to medical conditions? A scoping review on affective forecasting. *BMJ Open* 2021;11:e053370. DOI: [10.1136/bmjopen-2021-053370](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053370)

¹² Morrison RS. Advance directives/care planning: clear, simple and wrong. *J Palliat Med* 2020 Jul;23(7):878-879. DOI: [10.1089/jpm.2020.0272](https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0272).

¹³ Morrison RS, Meier DE, Arnold RM. What's Wrong With Advance Care Planning? *JAMA*. 2021;326(16):1575-1576. DOI: [10.1001/jama.2021.16430](https://doi.org/10.1001/jama.2021.16430)

de Morrison, Meier & Arnold (2021) ; et *Should we still believe in advance care planning ?*¹⁴ de Smith (2022).

Morrison et al. affirment : « Les choix de traitement vers la fin de la vie ne sont pas simples, cohérents, logiques, linéaires ou prévisibles, mais complexes, incertains, chargés d'émotions et fluides. Les préférences des patients sont rarement statiques et sont influencées par l'âge, les fonctions physiques et cognitives, la culture, les préférences familiales, les conseils du clinicien, les ressources financières et la perception d'être un fardeau pour les proches [...] ».¹⁵

Pour ces raisons, la pratique est passée de la promotion de documents écrits à un processus dynamique de dialogue. Parmi les programmes, citons *Planification préalable des soins Canada*¹⁶ et *The Conversation Project*¹⁷ aux États-Unis.

Voilà en quoi consiste la norme des soins pour la prise de décision en fin de vie en 2023.

Malgré leurs nombreuses limites, les demandes anticipées de refus ou d'arrêt de traitement sont bien distinctes, au plan éthique, de ce que propose le projet de loi. Elles constituent une demande d'être laissé tranquille, de ne pas être touché. Si une personne meurt après un refus ou un arrêt de traitement, c'est à cause de l'évolution naturelle de la maladie. Une demande anticipée d'AMM, par contre, prévoit une intervention active pour mettre fin à la vie. Cette distinction est souvent floue dans le débat actuel.

Le *Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir* s'est penché sur la littérature philosophique plutôt que clinique. Il ne semble même pas être au courant des faiblesses pratiques des demandes anticipées de refus de traitement, et s'enthousiasme pourtant à l'idée qu'on puisse les utiliser pour demander la mort.

Pour justifier ses recommandations en faveur de l'AMM par demande anticipée, le Groupe d'experts invoque la théorie des "intérêts critiques" avancée par le philosophe américain Ronald Dworkin, selon laquelle les intérêts de la personne apte doivent primer sur ceux de son futur inapte, seul moyen selon lui de prolonger l'exercice de l'autonomie. Pourtant, de nombreux experts considèrent que la vision de Dworkin est trop abstraite pour être applicable à la politique publique. La philosophe et professeure de droit Rebecca Dresser écrivait en 2018 : "Les personnes qui défendent la primauté des directives anticipées n'ont toujours pas expliqué pourquoi l'autonomie prospective justifie des choix médicaux néfastes pour des patients vulnérables qui

¹⁴ Smith AK. Should we still believe in advance care planning? J Am Geriatr Soc.2022;1–3. DOI: [10.1111/jgs.17727](https://doi.org/10.1111/jgs.17727)

¹⁵ Morrison RS, Meier DE, Arnold RM. Op. cit.

¹⁶ <https://www.planificationprealable.ca/>

¹⁷ <https://theconversationproject.org/>

seraient autrement protégés de tels choix." ¹⁸ Le Groupe d'experts mentionne la critique de Dresser et d'autres, pour ensuite les écarter sans raison évidente.

Nous considérons que, puisque le consentement préalable à l'AMM ne peut être assimilé au consentement préalable pour refus ou arrêt de traitement, dont la validité est déjà incertaine, ni au consentement contemporain, car il n'a pas la qualité d'être informé, la seule conclusion logique est que ce consentement ne peut pas être obtenu. ***L'AMM ne peut pas être pratiquée sur des personnes inaptées.***

Le processus d'AMM par demande anticipée proposé dans le projet de loi 11

Le projet de loi exige qu'un professionnel de la santé facilite la demande anticipée d'AMM en aidant le patient à décrire le type de souffrances futures qu'il considère intolérables. Le professionnel doit s'assurer du caractère libre et éclairé de la demande, en discuter avec l'équipe de soins et les proches si le patient le veut, et lui expliquer les possibles conséquences de sa demande.

Nous avons déjà expliqué l'impossibilité de consentement libre et éclairé pour un acte dans un futur lointain et une situation inconnue. Même s'il était possible, nous nous heurtons ici à la question de formation et de ressources humaines. Le soutien au patient qui est exigé par ce projet de loi requiert une grande expertise. Seuls les gériatres, les gérontopsychiatres, et les médecins de famille ou infirmières praticiennes ayant de l'expertise additionnelle en gériatrie possèdent les connaissances et l'expérience qui seraient nécessaires. Et ils sont trop peu nombreux.

Dans le passé, en clinique de gériatrie, nous voyions de nombreux patients pour un diagnostic de démence courante comme la maladie d'Alzheimer. Toutefois, de plus en plus de médecins de famille sont maintenant en mesure de poser ces diagnostics et plusieurs ne nous réfèrent les patients qu'en cas de problème. En fait, le formulaire de référence du ***Centre de répartition des demandes de service*** (CRDS) pour la gériatrie décourage les références pour les troubles neurocognitifs typiques, donnant la priorité aux démences atypiques ou aux démences typiques qui mènent à un problème particulier.

Les médecins de famille en pratique générale n'ont ni le temps ni l'expertise pour aider les patients à formuler des demandes anticipées d'AMM. C'est une chose de diagnostiquer une démence typique, et c'en est une tout autre de renseigner le patient sur l'évolution attendue de la maladie, et sur les souffrances qui pourraient l'amener à préférer la mort. Les patients seront-

¹⁸ Dresser R, "Advance Directives and Discrimination against People with Dementia," Hastings Center Report 48, no. 4 (2018): 26-27. DOI: 10.1002/hast.867

ils référés en gériatrie dans l'unique but de faciliter les demandes anticipées d'AMM ? Nous manquons déjà de ressources pour ce que nous faisons actuellement.

Pendant de nombreuses années, après avoir diagnostiqué un trouble neurocognitif et possiblement commencé un traitement pharmacologique, notre pratique consistait à suivre le patient tous les 6 à 12 mois afin de faire face au fur et à mesure aux problèmes liés à la démence. La politique de nombreux hôpitaux est maintenant de décourager le suivi à long terme dans les cliniques de spécialité ; on nous encourage à renvoyer les patients chez leur médecin de famille (s'ils en ont un) après la première ou la deuxième visite. Même si nous étions d'accord avec l'AMM par demande préalable, nous ne pourrions pas éthiquement parler aborder cette question durant la visite au cours de laquelle nous informons un patient du diagnostic. Pourtant, si nos patients tolèrent le médicament et sont stables, nous risquons de ne pas les revoir avant plusieurs mois, voire pas du tout. Et les visites de suivi sont très courtes. Qui se chargera de cette communication délicate et complexe ? Qui rappellera au patient qu'il peut changer d'avis tant qu'il reste apte ?

Nous prévoyons que, si ce projet de loi est adopté, les soins gériatriques seront perturbés par les demandes d'AMM tout comme le sont actuellement les soins palliatifs. Les conseils et la réflexion approfondie exigés par le projet de loi ne feront que détourner les ressources disponibles, déjà limitées. Elles seront étirées au-delà de leurs limites pour inclure les consultations sur l'AMM. Les évaluations seront précipitées. Les décisions seront influencées par la peur et la stigmatisation. Les patients souffriront et mourront prématurément.

Pour ce qui est de la mise en œuvre de la demande anticipée d'AMM : nous nous trouverons devant un patient inapte qui ne peut y consentir. Selon ce que nous entendons des partisans du projet de loi, les souffrances décrites dans la demande seront surtout d'ordre fonctionnel et cognitif : ne pas reconnaître ses proches, dépendre d'autres personnes pour les activités de la vie quotidienne, etc. Ces états ne causent généralement pas de souffrance chez nos patients atteints de démence. Les souffrances observables (douleur, agitation, etc.) ont souvent des solutions, surtout d'ordre non-pharmacologique, mais dans beaucoup de milieux de soins ces solutions ne sont pas connues ou pas applicables, faute de personnel ayant la formation et l'expérience nécessaires.

Dans cette situation, l'AMM sera pratiquée, non pas à la demande autonome du patient, mais parce qu'un tiers jugera sa souffrance intolérable, et souvent parce que tous les moyens pour l'apaiser n'auront pas été appliqués. Et à en juger par l'expérience des Pays-Bas, cela impliquera

souvent l'administration subreptice de médicaments et même la contention physique des patients pour l'administrer.¹⁹

Conclusion

Nous sommes très alarmés par la popularité de la notion d'AMM par demande anticipée au Québec. Nous croyons qu'elle est motivée par la peur, l'âgisme, le capacitisme et les stéréotypes négatifs liés à la démence. De toute façon, les lois devraient être fondées sur des faits, et non sur leur popularité : dans le cas présent, il faudrait prouver que le consentement réel est possible et que la loi ne causera pas de préjudice aux Québécois déjà marginalisés et incapables de se défendre. Ces preuves n'existent pas.

Une telle loi ne peut qu'augmenter les préjudices aux personnes âgées inaptes dus à la maltraitance, aux conflits d'intérêts, aux pressions pour demander la mort ou à la crainte de devenir un fardeau. Même le gouvernement se trouverait dans une situation de conflit d'intérêt financier s'il faisait la promotion de ce genre de demande.

Face à la volonté publique et politique actuelle de faciliter une mise à mort sans consentement des aînés vulnérables et sans défense, nous exhortons les membres du comité à regarder l'évidence, non pas les sondages, et d'agir pour la protection de ces citoyens.

José A. Morais, MD, FRCPC, CSPQ, FCGS
Professeur de médecine,
Directeur, Division de gériatrie,
Faculté de médecine, Université McGill

Pierre J Durand MD, gériatre
Professeur titulaire, Faculté de médecine de l'Université Laval

Donald M Doell, MDCM, FRCPC
Gériatrie, médecine interne
Hôpital général de Montréal
Professeur adjoint, Département de médecine, Université McGill
Membre associé, École des sciences infirmières Ingram
Directeur médical, Adult Care Nurse Practitioner Program, École des sciences infirmières Ingram

¹⁹ <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/441/AMAD/Brief/BR11765215/br-external/LemmensTrudo-10616937-002-f.pdf>

Catherine Ferrier, MD, CCFP (COE), FCFP
Division de gériatrie, Centre universitaire de santé McGill
Professeure adjointe, Département de médecine familiale, Université McGill

Les affiliations institutionnelles ne sont mentionnées qu'à des fins d'identification.