

Projet de Loi 11 - une erreur de prévision par un législateur idéaliste

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

Présentation de l'auteur

Le docteur Félix Pageau (MD, FRCPC, interniste-gériatre) a fait ses études médicales à l'Université de Montréal entre 2007 et 2012. Il a, par la suite, terminé une formation de résidence en médecine interne à l'Université Laval en 2015 et une spécialisation en gériatrie en 2018. Dr Pageau a aussi terminé une maîtrise en philosophie avec mémoire en éthique appliquée, ainsi qu'une formation complémentaire de recherche en bioéthique empirique à l'Institut de bioéthique médicale de l'Université de Bâle, en Suisse. Il est chercheur au CEVQ, à VITAM membre du Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV), de l'Institut d'éthique appliqué (IDÉA) et de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînées (IVPSA). Il a pu donner de nombreuses formations aux étudiants en médecine en lien avec l'éthique. Il collabore avec des équipes de recherche au Québec et en Suisse. Ses domaines d'études sont la fin de vie, la futilité, la dignité, l'autonomie, l'aide médicale à mourir, l'euthanasie, le consentement aux soins, la robotique et les impacts de la COVID en gériatrie.

Je suis gériatre, éthicien et citoyen, inquiet de constater qu'être une personne âgée, en perte d'autonomie, dépendante aux autres et surtout avec des atteintes cognitives semble de plus en plus stigmatisé et indésirable au Québec. Cette discrimination à peine voilée dans la Belle Province est cristallisée par le projet de loi 11 (PL11) de la ministre déléguée, Sonia Bélanger. On y affirme que la mort en est un « soin » acceptable en trouble neurocognitif majeur (TNCmaj) avancé. L'autonomie, l'autodétermination de la personne, le consentement éclairé n'en sont pas vraiment les principes directeurs non plus. Le consentement substitué aux proches et la décision du professionnel compétent (médecin ou IPS) sont au cœur de la décision des demandes anticipées d'AMM (DAAMM) en incapacité cognitive. Aussi nous manquons déjà de professionnels compétents pour s'occuper des aînés atteints de TNCmaj. Quoi faire alors avec ces nouvelles évaluations et les suivis nécessaires pour les DAAMM ?

Le PL11 est d'abord empreint de « démentophobie » (terme que je propose comme nouveau concept). C'est cette intersection entre le capacitisme (discrimination basée sur les handicaps), la stigmatisation de la santé mentale et l'âgisme (préjugés négatifs fondés

sur l'âge). On le souligne par les termes « déclin avancé et irréversible de ses capacités ». L'absence de proche - l'isolement social – placera encore plus les biais cognitifs médicaux de l'avant.

De plus, suivant l'autonomie en éthique, le terme « demande » par rapport au mot plus contraignant de « directive » (par ex. directive médicale anticipée) fait moins prévaloir l'autodétermination et met clairement de l'avant la décision substituée. Peut-être, est-elle guidée, mais jamais prise purement de manière autonome par la personne atteinte d'un trouble cognitif qui ne peut plus s'exprimer.

L'introduction d'un tiers de confiance par le PL11 oriente également vers une forme de consentement substitué. Les professionnels qui auront affaire à ce tiers pourront se sentir obligés d'écouter les volontés de cette personne plutôt que de lire ce qui se trouve dans la demande anticipée. Du moins, les professionnels devront se conformer à l'interprétation du tiers de confiance face aux souffrances.

Les risques de conflits d'intérêts des proches (héritage, fatigue, détresse) et de l'équipe de soins (libérer des lits, diminuer les coûts) sont grands. Certains parleront de signer un chèque en blanc, d'autres d'un abandon thérapeutique de la personne au profit des détenteurs du consentement substitué. Ils seront laissés à eux-mêmes avec des doutes éthiques multiples, car la personne qui rédige sa DAAMM n'a pas à s'entretenir avec un tiers, selon le PL11. Celle qui rédige ses DAAMM n'est pas obligée d'informer ses proches. L'équipe médicale, l'IPS ou les proches sont soit sans réelles directives pour les aider, soit - de manière moins favorable – laisser libre d'agir dans leurs intérêts.

Même le législateur assume que ce tiers de confiance n'est pas toujours sûr. On pourrait en désigner un « second » au cas où la confiance n'y est plus. Qui décidera alors de l'incapacité du premier tiers de confiance ?

Aussi, la ministre idéalise le système de santé et le nombre de professionnels compétents pour évaluer et appliquer les demandes. Il est évident que les seuls professionnels compétents (mentionnés entre autres aux articles 5, 18) sont : les médecins de famille ou IPS experts en soins aux personnes âgées, les gériatres et les gérontopsychiatres. Or, on ne mentionne pas la manière avec laquelle on évalue leurs compétences et si elles sont maintenues par la formation continue. À la lecture de ce projet de loi, on pourrait croire que n'importe quel médecin ou IPS a les compétences en soins gériatriques. C'est faux ; il y en a très peu. Surtout que les compétences sont lourdes de sens et leur absence remplit de conséquences, car la tâche demandée est une question de vie ou de mort. Ces connaissances cliniques sont : évaluer l'aptitude lors de la rédaction des DAAMM et l'inaptitude lors de l'AMM, accompagner dans l'AMM, en faire un suivi, et ainsi de suite. Comment s'assurer que lors de la rédaction des DAAMM la « personne 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 » (extrait du PL11)? Comment être certain qu'un « contact régulier » (extrait du PL11) est maintenu ? Le législateur semble oublier la rareté des spécialistes en soins gériatriques au Québec. Ce sont autant de compétences que seuls les médecins de famille ou IPS experts en soins aux personnes âgées, les gériatres et les

gérontopsychiatries auraient actuellement au Québec. Ce n'est qu'une minorité des professionnels de la santé en ce moment.

L'évaluation des souffrances décrites dans les demandes et leur caractère « persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisée dans des conditions jugées tolérables » (extrait du PL11) ne peut pas être faite actuellement non plus. Les soignants en gériatrie ne disposent pas d'échelle fiable et « objectivement éprouvée » ou « objectivable pour un professionnel compétent » (extrait du PL11). Le tout repose sur une évaluation subjective et des essais et erreurs lors des traitements.

Aussi, la loi canadienne et le PL11 ne sont pas du tout cohérents en ce moment. Un argument majeur en défaveur de l'exécution de la loi québécoise si le PL11 est adopté.

La gestion du refus catégorique n'est pas non plus mentionnée. Quoi faire dans le cas d'une démence heureuse (TNC sans SCPD) pour laquelle la personne atteinte refuserait l'AMM consigné dans les DAAMM ?

Bref, le PL11 est une très mauvaise idée pour s'occuper et traiter les TNCmaj quand plusieurs autres moyens (bien que méconnus et sous-financés) existent. Nommons rapidement : l'approche adaptée à la personne âgée (AAPA), les unités de soins des RPA, les CHSLD, les maisons des aînés, le plan Alzheimer, la Fédération des sociétés Alzheimer, l'Appui, le Carpe Diem Centre de ressources Alzheimer et bien d'autres.

Avant même d'adopter le PL11, le gouvernement du Québec devrait s'assurer de l'absence de « démentophobie », de la présence de suffisamment de professionnels compétents, de suivre la loi canadienne et de financer adéquatement les ressources existantes en soins gériatriques.

Je souligne toute de même deux bons coups de ne pas inclure les souffrances sociales ni existentielles.

*Docteur Félix Pageau, M.D., F.R.C.P.C., gériatre, M.A. philosophie, éthicien
Chercheur régulier au Centre d'excellence en vieillissement de Québec et VITAM - Centre de recherche en santé durable, Université Laval, Québec et CIUSSS de la Capitale-Nationale
Chercheur associé à l'Institut d'éthique biomédicale de Bâle, Université de Bâle, Bâle, Suisse
Former fellow du Centre MacLean d'éthique médicale et clinique, Université de Chicago, Chicago, États-Unis
Responsable de l'Axe Éthique et Santé, Faculté de philosophie de l'Université Laval, Québec
Membre du Comité national d'éthique sur le vieillissement, ministère des Aînés et des Proches aidants, Québec*

Pour plus d'information, s'il vous plait consulter :

**Référence vidéo VDD : <https://www.youtube.com/watch?v=79hLGkhyk7U>*

**article sur la « démentophobie », dans Le Soleil :*

https://plus.lapresse.ca/screens/29203d860a10447d9161091f43ec8370%7C_0.html