

Mémoire
Projet de loi n° 11
Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mathieu Moreau, MD, CCMF (SP)

Mars 2023

Présentation de l'auteur

Je suis un médecin de famille avec une pratique hospitalière depuis 2012. Je suis également prestataire de l'aide médicale à mourir à Laval et Montréal depuis 2016 en plus d'être membre depuis les débuts du groupe interdisciplinaire de soutien (GIS) du CISSS de Laval.

Après plusieurs années de pratique, je suis retourné en résidence afin de parfaire sa formation en médecine palliative et je suis depuis 2021 membre du service de soins palliatifs du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal.

En parallèle de ma pratique clinique, je suis professeur adjoint de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Je suis membre du Bureau de l'éthique clinique et participe notamment à l'enseignement des notions d'éthique clinique en lien avec les soins de fin de vie.

Enfin, je suis également candidat à la maîtrise en sciences biomédicales, option éthique clinique. Mon sujet de recherche porte sur la souffrance chez les personnes atteintes de démence.

ABBREVIATIONS

AMM	Aide médicale à mourir
DAAMM	Demande anticipée d'aide médicale à mourir
DMA	Directive médicale anticipée
GIS	Groupe interdisciplinaire de soutien
SPC	Sédation palliative continue
TNCM	Trouble neurocognitif majeur (autrefois appelé démence)

Résumé

Trois principes fondamentaux devraient servir à l'élaboration de la loi :

- 1) Le patient inapte qui reçoit une AMM devrait, au moment du soin, remplir les mêmes critères qu'un patient apte, hormis la nécessité de donner son consentement au moment du soin.
- 2) Le soin devrait, comme tout soin prodigué par un médecin, respecter le code de déontologie des médecins et donc s'assurer que le soin est médicalement approprié.
Article 50. Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.
D. 1213-2002, a. 50.
Article 60. Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé.
D. 1213-2002, a. 60.
- 3) Un patient ne peut être privé de son droit de refus catégorique sans l'avis du tribunal, tel que stipulé dans le Code civil du Québec :
16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.
1991, c. 64, a. 16.

Avec ces principes en tête, le présent mémoire met l'accent sur des éléments de l'article 18 actuellement problématiques, notamment par l'usage du terme *souffrances* dans les deux alinéas de l'article 29.1(d) alors que ce terme désigne deux réalités distinctes dans chacun des paragraphes. Ce mémoire identifie ensuite plusieurs questions éthiques que la mise en application du projet de loi pourrait produire. Les parlementaires pourront choisir s'il appartient au législateur ou aux cliniciens sur le terrain (avec l'aide ou non des ordres professionnels) d'y répondre.

Introduction

Je dois d'abord remercier les membres de la Commission sur les relations avec les citoyens et plus largement les parlementaires d'accepter la lourde responsabilité d'étudier l'élargissement des critères d'AMM. Ce soin a profondément changé la manière de pratiquer la médecine et le mourir dans la société québécoise.

Au moment des travaux initiaux, peu de gens prédisaient que sept ans après l'entrée en vigueur de la loi, 7% des décès au Québec seraient par AMM. Nous voyons apparaître sur le terrain de nouvelles situations : un deuil différent, la souffrance de proches alors que le patient n'a pas eu accès à l'AMM (pour des questions légales, cliniques ou administratives), la souffrance de patients qui se demandent si c'est le bon moment de prodiguer leur AMM, le refus de certains de recevoir des soins palliatifs et surtout, à une profonde méconnaissance de la loi et de la confusion entre AMM, soins palliatifs, soins de fin de vie et SPC.

À titre personnel, je complétais ma formation en médecine familiale lors du dépôt du rapport de la commission Mourir dans la dignité en 2012. Cette question m'aura donc habité tout au long de ma carrière et a certainement fortement contribué à la façonner. J'espère donc que la lecture de ce mémoire pourra donc, à son tour, façonner votre réflexion.

De quelles souffrances un patient ayant formulé une DAAMM doit-il souffrir au moment de recevoir le soin?

L'article 18 constitue l'enjeu principal du projet de loi 11, tout particulièrement le 2^e alinéa de l'article 29.1 :

- d) elle paraît objectivement éprouver :
- i. les souffrances qu'elle avait décrites dans sa demande, et ce, en raison de sa maladie;
 - ii. des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Les parlementaires auront à déterminer si la loi doit être restrictive, c'est-à-dire que peu de patients qui formuleront des DAAMM la recevront effectivement, ou si la loi doit être permissive, c'est-à-dire que la plupart des patients qui formuleront des DAAMM la recevront effectivement. La loi telle qu'écrite entre dans la deuxième catégorie.

En effet, comme la personne déterminera elle-même ses souffrances et leur caractère insupportable, le 2^e alinéa devient de facto caduque.

Par exemple, si un patient établit qu'au moment où il aura de l'incontinence urinaire lors de la moitié de ses mictions, il veut recevoir l'AMM, dès qu'il remplira cette condition, un médecin pourra objectivement affirmer que :

- i. Le patient éprouve objectivement une incontinence urinaire la moitié de ses mictions
- ii. Cette incontinence est persistante, insupportable et ne peut être apaisée dans des conditions jugées tolérables

Ainsi, un patient qui ne *souffre* objectivement pas, mais qui *présente* une incontinence, pourrait recevoir l'AMM. Ce problème provient du fait que dans sa DAAMM, le patient ne décrira dans les faits pas des *souffrances*, mais des *manifestations cliniques*.

L'incontinence urinaire n'est pas automatiquement une souffrance, mais on peut souffrir d'incontinence urinaire. Le patient pourrait estimer que s'il est incontinent, il souffrira, mais ce qui sera objectif aux yeux du clinicien sera l'incontinence.

En outre, comme il est probable que les manifestations cliniques décrites seront attendues par l'évolution de la maladie (et se manifesteront donc chez l'immense majorité des patients), sans cette distinction entre *souffrances* et *manifestations cliniques*, la signature d'une DAAMM deviendrait dans les faits pratiquement exécutoire et contraignante. Lorsque l'on sait qu'environ 3 personnes sur 4 âgées de plus de 65 ans ont l'intention d'écrire une DAAMM si elles développent un TNCM¹, un tel élargissement de la loi aurait le potentiel de changer drastiquement les soins offerts à ces personnes, notamment l'organisation des CHSLD.

¹¹ Bravo, G. et al. (2019). Comparing the attitudes of four groups of stakeholders from Quebec, Canada, toward extending medical aid in dying to incompetent patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(7), 1078–1086. 1

Si l'objectif de la loi est de soulager la souffrance au moment du soin, comme pour tous les patients recevant l'AMM, elles devraient plutôt être écrites :

Recommandation 1

Modifier l'article 29.1(d) de l'article 18 du projet de loi comme suit :

d) elle paraît objectivement éprouver :

i. les manifestations cliniques qu'elle avait décrites dans sa demande, et ce, en raison de sa maladie;

ii. des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Le patient de l'exemple devrait donc présenter une incontinence urinaire lors la moitié de ses mictions ET éprouver des souffrances objectivables. Je crois qu'il s'agit de la seule approche qui permette de s'assurer que le soin d'AMM soit approprié et dans l'intérêt de la personne qui est actuellement en face de nous. L'AMM est un soin extraordinaire (et définitif) : en ce sens, il ne doit subsister aucun doute que le patient à qui l'on administre est effectivement souffrant au moment de le recevoir.

Or, l'évaluation de la souffrance des patients atteints de TNCM est complexe. Comme il sera probablement difficile d'objectiver des souffrances persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables, peu de patients ayant demandés des DAAMM recevront ce soin. La mention à l'article 29.5 que « 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. » laisse penser que le législateur est bien au fait de ce problème. Les alinéas 1° et 2°a) ne sont, à mon sens, suffisants pour apporter les nuances nécessaires.

Advenant cette vision plus restrictive de l'application des DAAMM soit retenue, leur introduction ferait en sorte qu'un patient avec une maladie neurodégénérative menant à l'incapacité aurait 2 options pour recevoir l'AMM :

- 1) Une demande contemporaine, où la probabilité de recevoir l'AMM s'il est jugé admissible serait très élevée.
- 2) Une demande anticipée, où la probabilité de recevoir l'AMM serait plus faible.

Cette vision placerait donc les DAAMM comme une certaine police d'assurance si le patient manifeste des souffrances, ce qui semble être l'objectif du projet de loi.

Quelle est l'utilité réelle du tiers de confiance?

Il existe un dédoublement des rôles décrits par les articles 29.6 et 29.12. En effet, si le professionnel de la santé doit consulter le registre établi en vertu de l'article 63 dès la survenue de l'inaptitude, quel devient le rôle réel du tiers de confiance? N'a-t-il pas un rôle uniquement symbolique dans ce cas? En dédoublant la responsabilité, il faudrait éviter qu'un professionnel attende que le tiers de confiance juge si le patient démontre les manifestations cliniques décrites dans sa DAAMM. En respect des volontés exprimées par le patient, cette responsabilité devrait reposer exclusivement sur les épaules du professionnel de la santé. Bien entendu, un mandataire, un tuteur ou toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur d'une DAAMM pourrait aviser un clinicien de l'existence d'une DAAMM et de la survenue des manifestations cliniques, mais il ne devrait pas en porter la responsabilité légale. De même, il faudrait éviter de créer des différences entre un patient qui nomme un tiers de confiance et un autre qui n'en nomme pas.

Recommandation 2

Retirer l'article 29.6 de l'article 18 du projet de loi et les références au tiers de confiance dans les autres articles du projet de loi.

Les exigences pour les témoins de la signature devraient être les mêmes pour une DAAMM que pour demande contemporaine d'AMM

L'article 29.8 stipule que deux témoins sont nécessaires pour la signature d'une DAAMM alors qu'un seul l'est pour la signature d'une demande contemporaine d'AMM. Cette situation pourrait poser problème, notamment à domicile, d'autant que le Code criminel exclut comme témoins, à l'alinéa 241.2(5), les personnes qui se savent ou de croient bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande d'AMM ou celles qui recevront autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci.

Recommandation 3

Modifier l'article 29.8 de l'article 18 du projet de loi comme suit :

29.8. La demande anticipée doit être faite par acte notarié en minute ou devant un témoin au moyen du formulaire visé à l'article 29.2.

Lorsque la demande est faite par acte notarié en minute, le formulaire dûment rempli doit être annexé à l'acte notarié.

Lorsque la demande est faite devant un témoin, la personne déclare, en présence d'un témoin, qu'il s'agit de sa demande anticipée, mais sans être tenue d'en divulguer le contenu.

Le témoin date et contresigne le formulaire.

Un tel témoin ne peut être un mineur ou un majeur inapte. Il ne peut non plus agir à titre de professionnel compétent aux fins de l'administration de l'aide médicale à mourir à la personne.

Un proche devrait pouvoir, comme pour les DMA, indiquer que la DAAMM ne correspond plus aux volontés du patient

Bien que le consentement touche le patient seul, dans le respect de son autonomie, la mise en œuvre du soin dépendra d'une constellation d'intervenants: proches, professionnels de la santé, soignants. Il est donc probable que des divergences d'opinions émergent. Or, il existe un mécanisme dans la loi actuelle qui permet aux proches d'outrepasser les DMA. Ainsi, l'article 61 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* stipule :

Il [le tribunal] peut également, à la demande d'une telle personne [toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des directives médicales anticipées], d'un médecin ou d'un établissement, invalider en tout ou en partie des directives médicales anticipées s'il a des motifs raisonnables de croire que l'auteur de ces directives n'était pas apte à consentir aux soins au moment de leur signature ou que ces directives ne correspondent pas à la volonté de l'auteur dans la situation donnée.

Si le législateur a jugé opportun d'inclure un tel article pour les soins prévus dans les DMA, il est probable qu'il en soit de même pour les DAAMM.

Recommandation 4

Ajouter un article 29.11.1 dans l'article 18 du projet de loi :

29.11.1 Le tribunal peut, à la demande du mandataire, du tuteur ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur d'une demande anticipée, ordonner le respect des volontés relatives aux soins exprimées dans cette demande.

Il peut également, à la demande d'une telle personne, d'un médecin ou d'un établissement, invalider en tout ou en partie une demande anticipée s'il a des motifs raisonnables de croire que l'auteur de cette demande n'était pas apte à consentir aux soins au moment de leur signature ou que cette demande ne correspond pas à la volonté de l'auteur dans la situation donnée.

Il peut en outre rendre toute ordonnance qu'il estime appropriée dans les circonstances.

Problématiques éthiques

L'évaluation de la souffrance des personnes âgées atteintes de TNCM est complexe

Il ne semble pas exister de moyens fiables pour évaluer la souffrance des patients atteints de TNCM qui prennent en compte à la fois les souffrances physiques et les souffrances psychologiques. Il est permis de penser que ce sont justement ces dernières qui mèneraient à la signature de la majorité des demandes anticipées. Certaines échelles existent pour les souffrances physiques, alors que d'autres montrent des différences importantes entre les évaluateurs.

On ne peut non plus déterminer de manière universelle la signification de tel ou tel comportement. Le patient crie-t-il parce qu'il souffre ou parce qu'il a faim? Cette personne qui pleure tous les jours en se couchant mais qui rit le reste de la journée souffre-t-elle de manière persistante au sens de la loi? Sont-elles insupportables? S'il est possible de dire que certains patients ne semblent pas souffrir et d'autres semblent souffrir, il existe une immense zone grise entre les deux.

L'inaptitude dans les TNCM n'est pas linéaire

Les TNCM sont des maladies qui changent profondément la personne. La personne qui est dans un stade avancé de la maladie n'est plus tout à fait la même personne que celle qui aura formulé une DAAMM. Or, cette trajectoire vers les changements de personnalité et de préférences passera aussi par une perte d'aptitude croissante. Si la trajectoire globale est une diminution, l'inaptitude n'est pas une ligne que l'on traverse du jour au lendemain et peut même être fluctuante. De plus, une personne inapte peut très bien participer à ses soins.

Par conséquent, comment agir devant une personne qui voit ses capacités cognitives décliner, mais qui hésite ou veut constamment repousser le soin même si elle répond aux manifestations cliniques qu'elle aurait elle-même élaborées? Est-ce une manifestation de refus au sens du projet de loi, une preuve que l'évaluation de la personne au moment de la rédaction de sa DAAMM s'est finalement avérée fautive puisque les manifestations cliniques ne lui causent pas de souffrances intolérables? Dans cette circonstance, un professionnel de la santé qui repousserait l'évaluation à un moment où la personne ne serait plus en mesure d'exprimer son refus agirait-elle dans son intérêt?

À qui veut-on faire porter le poids de la souffrance?

Si les DAAMM étaient restrictives, la souffrance serait probablement portée par les proches, qui pourraient voir un patient continuer de vivre dans une condition qu'il n'aurait pas souhaitée du temps où il était apte, mais sans souffrance apparente. Si les DAAMM étaient permissives, la souffrance serait probablement portée par les soignants,

qui verraient des patients sans souffrances persistantes et insupportables recevoir l'AMM. Le sens du soin, du *care*, serait alors perdu puisque le patient qui présenterait une manifestation clinique attendue par l'évolution de sa maladie recevrait l'AMM peu importe ses soins pour soulager ses souffrances. Le soin serait donc inutile.

Qui plus est, comment réagir si un proche, afin d'honorer les volontés d'un patient, demande à ce que l'on ne cherche pas à soulager les souffrances, jugeant ces moyens comme des conditions jugées intolérables, afin de mieux les objectiver pour ensuite administrer une AMM?

Dans tous les cas, les DAAMM pourraient avoir des effets contradictoires sur les souffrances des patients. D'une part, ils pourraient être apaisés par le fait que leurs souffrances futures puissent être soulagées par ce soin. D'autre part, ils pourraient être angoissés par l'idée qu'ils n'auront pas tout à fait le contrôle du moment.

Qui fera signer les DAAMM et qui les appliqueront?

Il est probable qu'un petit nombre de médecins administreront ce type d'AMM. Déjà, dans plusieurs régions du Québec, les ressources dévolues à l'AMM peinent à suffire à la demande. Il est permis de croire que l'ouverture des DAAMM entraînera une explosion des demandes. Or, il n'est pas certains que les médecins traitants des patients soient à l'aise avec la complétion des DAAMM. De même, il est probable que la grande majorité des médecins qui prodigueront l'AMM dans un contexte de DAAMM ne soient pas les médecins traitants ou ceux qui auront fait signer la DAAMM. L'élargissement des critères d'admissibilité pourraient encore davantage faire reposer la pratique de l'AMM sur un nombre restreint de cliniciens. Comme il y aura 45 500 nouveaux diagnostics de TNCM au Québec en 2030², et que 3/4 des personnes atteintes risquent de formuler une DAAMM, il est probable qu'environ 30 000 personnes additionnelles nécessitent une évaluation. Il faut rappeler que dans son rapport 2021-2022, la Commission sur les soins de fin de vie rapportait que 5321 demandes d'AMM avaient été formulées entre le 1^{er} avril 2021 et le 31 mars 2022. L'élargissement de la loi pour permettre les DAAMM représentera donc une charge clinique additionnelle majeure.

Pourrait-on administrer un sédatif à un patient à son insu afin de lui administrer une AMM?

Cette question est intimement liée à celle du refus. Un patient, bien qu'inapte, devrait conserver la possibilité d'émettre un refus catégorique. Ainsi, il devrait être avisé du soin que nous nous apprêtons à prodiguer. Il est probable que la grande majorité des patients qui démontreront les manifestations cliniques identifiées dans les DAAMM conserveront des capacités d'interaction.

² <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>

La Loi sur les soins de fin de vie prévoit déjà un mécanisme en cas de refus catégorique pour des soins auxquels le patient aurait consenti dans ses DMA :

60. En cas de refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans des directives médicales anticipées, l'article 16 du Code civil, prescrivant l'autorisation du tribunal, s'applique.

Une des situations cliniques couvertes par les DMA est justement une situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives sans possibilité d'amélioration. Le législateur doit donc se demander si les dispositions pour recevoir un soin comme l'AMM sont différentes de celles pour recevoir une alimentation ou une hydratation artificielle.

Si l'administration de sédatif pour permettre le soin devait être retenue, il ne faudrait pas qu'elle serve à contourner un refus catégorique de la personne. Le sens du soin, du *care*, est de ne pas abuser de quelqu'un de vulnérable.³

Est-ce que le consentement anticipé à l'AMM inclut tous les actes associés?

Certains patients nécessiteront la pose d'un cathéter central (par exemple de type PICC) afin d'établir un accès veineux, qui ne se fait qu'en milieu hospitalier. Doit-on considérer ces soins comme faisant partie intégrante de l'AMM et donc qu'un consentement spécifique ne soit pas nécessaire? Ou doit-on obtenir un consentement substitué?

³ Plusieurs des problèmes liés à l'opérationnalisation des demandes anticipées d'AMM sont illustrées dans Miller DG, et al. J Med Ethics 2019;45:84–89. doi:10.1136/medethics-2017-104644.

Recommandations

1. Modifier l'article 29.1(d) de l'article 18 du projet de loi comme suit :

d) elle paraît objectivement éprouver :

- i. les manifestations cliniques qu'elle avait décrites dans sa demande, et ce, en raison de sa maladie;
- ii. des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

2. Retirer l'article 29.6 de l'article 18 du projet de loi et les références au tiers de confiance dans les autres articles du projet de loi.

3. Modifier l'article 29.8 de l'article 18 du projet de loi comme suit :

29.8. La demande anticipée doit être faite par acte notarié en minute ou devant un témoin au moyen du formulaire visé à l'article 29.2.

Lorsque la demande est faite par acte notarié en minute, le formulaire dûment rempli doit être annexé à l'acte notarié.

Lorsque la demande est faite devant un témoin, la personne déclare, en présence d'un témoin, qu'il s'agit de sa demande anticipée, mais sans être tenue d'en divulguer le contenu.

Le témoin date et contresigne le formulaire.

Un tel témoin ne peut être un mineur ou un majeur inapte. Il ne peut non plus agir à titre de professionnel compétent aux fins de l'administration de l'aide médicale à mourir à la personne.

4. Ajouter un article 29.11.1 dans l'article 18 du projet de loi :

29.11.1 Le tribunal peut, à la demande du mandataire, du tuteur ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur d'une demande anticipée, ordonner le respect des volontés relatives aux soins exprimées dans cette demande.

Il peut également, à la demande d'une telle personne, d'un médecin ou d'un établissement, invalider en tout ou en partie une demande anticipée s'il a des motifs raisonnables de croire que l'auteur de cette demande n'était pas apte à consentir aux soins au moment de leur signature ou que cette demande ne correspond pas à la volonté de l'auteur dans la situation donnée.

Il peut en outre rendre toute ordonnance qu'il estime appropriée dans les circonstances.