



INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

Mémoire adressé au Conseil des académies canadiennes

relatif aux

Directives médicales anticipées et l'aide médicale à mourir

Septembre 2017

Institut de planification des soins

4-7675 rue Lautrec, Brossard, Qc J4Y 3H3

www.planificationdessoins.org

info@planificationdessoins.org

450-462-1756

Introduction :

Les directives médicales anticipées (DMA) sont le meilleur moyen de faire connaître ses volontés de fin de vie, cela est établi et en effet, toutes les provinces du Canada ont des dispositions légales permettant de faire de telles directives.¹

Les DMA permettent aussi d'éviter les conflits de valeurs à l'intérieur des familles qui ont à décider pour leurs proches, lorsqu'il n'y a pas de directive claire et libèrent la personne appelée à prendre la décision pour autrui du lourd fardeau d'avoir à prendre des décisions pouvant résulter dans le décès de leurs proches.

La question de pouvoir faire de telles directives en matière d'aide médicale à mourir (AMM) est présentement à l'étude et soulève quelques controverses. On notera que dans la *Loi concernant les soins de fin de vie du Québec*, la DMA en matière d'AMM est spécifiquement interdite².

L'Institut de planification des soins est en faveur de l'établissement d'un mécanisme de DMA qui pourrait être mis sur pied pour permettre l'AMM par DMA et ceci, pour plusieurs raisons. En voici les principales :

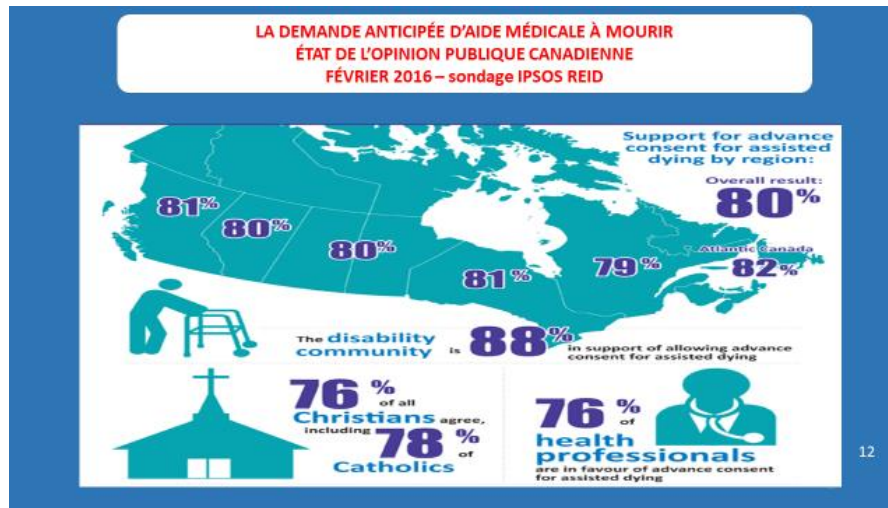
1. La population le demande dans une très grande majorité

- 1.1. Les membres du Conseil d'administration de l'Institut de planification des soins proviennent soit du milieu de la santé, du droit, de la gestion d'habitations pour personnes âgées et sont très souvent sollicités pour soit : rédiger des directives médicales anticipées demandant l'aide médicale à mourir, faire en sorte que l'aide médicale à mourir soit administrée à des proches déments. Ils ne peuvent que constater leur impuissance à cet égard. Lors des nombreuses conférences que les membres de l'Institut de planification des soins donnent au Québec, les personnes qui y assistent font régulièrement état de leur volonté de demander à l'avance l'AMM et déplorent le fait qu'il n'y ait pas de possibilité à cet égard, pour elles et pour les personnes dont elles sont responsables ou qui leur sont proches.

¹ Danielle Chalifoux, Pouvoirs publics et protection : *Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics*, Barreau du Québec, 2003, vol. 182, éd. Yvon Blais.

² Cf. art. 51 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, L.Q. ch. S-32.0001. L'Institut de planification des soins a fait des représentations à cet égard, voir : Danielle Chalifoux, Denise Boulet et Pierre-Gabriel Jobin, Complément de mémoire, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Assemblée nationale du Québec, Septembre 2010.

- 1.2. De plus, un récent sondage IPSOS démontre que l'ensemble de la population canadienne est largement favorable au consentement préalable à l'AMM :



2. Les soins traditionnels sont peu appropriés

- 2.1. Les soins de fin de vie présentement légalement permis, consistent principalement en la sédation palliative continue. Cette forme de sédation est dispensée généralement à la toute fin de la vie et ne représente pas une solution appropriée pour des pathologies qui peuvent se prolonger pendant des années. Certains membres de notre Conseil d'administration ayant côtoyé ou soigné des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou autres pathologies apparentées, sont bien au fait de la détresse et de la souffrance tant des personnes atteintes que des proches³.
- 2.2. Les choix qui sont possibles ne résident que dans la médication analgésique, antipsychotique, anticonvulsive, antidépressive ou autres médications analogues, ou par la sédation palliative profonde et permanente. Or, il a été démontré que ces outils ne sont pas toujours bien adaptés à des personnes démentes, puisque ces pathologies peuvent s'échelonner sur de très nombreuses années et entraîner dès leur apparition, des souffrances intolérables qu'on ne peut soulager par les méthodes traditionnelles. Quant à la sédation palliative profonde et permanente, elle est peu utile, puisqu'elle ne peut être offerte que dans les jours précédant la mort anticipée.⁴

³ Extrait du témoignage d'une proche à l'occasion du décès de sa mère : « Mourir jusqu'à ce que ton dernier souffle arrive, par la fatigue et la déshydratation, à te rendre à l'état squelettique. C'est affreux et inhumain... » <http://www.lapresse.ca/la-voix-de-lest/opinions/courrier-des-lecteurs/201706/02/01-5103855-mourir-de-lalzheimer.php>

⁴Inspiré de: La sédation palliative en fin de vie: Guide d'exercice, Société québécoise des médecins en soins palliatifs et Collège des médecins du Québec, 2016: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

3. Les personnes démentes souffrent souvent de manière persistante et intolérable

Il faut souligner que les personnes démentes (atteintes d'Alzheimer ou autres maladies apparentées) souffrent souvent de divers symptômes qui entraînent beaucoup d'anxiété et de détresse qu'ils manifestent dans leurs comportements le plus souvent non verbaux, à qui les observent. Elles peuvent crier constamment, être agressives, se sentir persécutées, avoir des visions et hallucinations, faire de l'errance, être délirantes etc., ceci en plus des symptômes de dégénérescence cognitive, de désorientation et de désorganisation générale.

Des membres du Conseil d'administration de l'Institut de planification des soins ont été à même de constater des situations dans lesquelles des personnes démentes réagissent agressivement aux soins qui leur sont nécessaires et il est documenté qu'il arrive même que des soignants soient blessés par elles⁵.

4. Il est possible d'évaluer la douleur ou souffrance des personnes démentes

Outre le fait que les personnes atteintes de démence sont inaptes à prendre une décision libre et éclairée, on prétend souvent qu'elles sont incapables d'évaluer leur propre souffrance et d'en communiquer l'intensité. Puisque la loi prévoit une évaluation subjective faite par la personne elle-même, il ne serait pas possible pour une personne inapte de satisfaire à cette obligation.

L'Institut de planification des soins est en désaccord avec cette opinion. Il considère qu'une évaluation subjective/objective, comme on en rencontre souvent en droit, peut être faite dans ces cas. D'une part, les personnes démentes manifestent effectivement leur douleur et/ou souffrance mais par d'autres moyens que la parole. D'ailleurs des outils ont été développés et sont couramment utilisés pour évaluer la douleur des personnes non communicantes. Ces outils sont suffisamment fiables pour pouvoir établir un degré de souffrance qui serait intolérable pour une personne ordinaire placée dans les mêmes circonstances.

En effet, présentement, ces échelles⁶, utilisées par des personnes expérimentées, permettent de contrôler les nombreux médicaments et leur posologie dont les personnes démentes ont besoin pour soulager leurs symptômes. Pour soigner adéquatement ces personnes, il faut faire de telles prescriptions et donc nécessairement être capable d'évaluer leur degré de douleur ou souffrance physique ou psychique. Ces outils pourraient aussi bien servir pour déterminer le degré de souffrance requis pour dispenser l'AMM, en lien avec la description

⁵ Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

⁶ Exemples: échelle DOLOPLUS ou Grille d'observation PACSLAC-C

que la personne en aurait faite dans sa DMA. Il s'agirait donc d'une évaluation à la fois objective et subjective.

5. Ne pas permettre l'AMM par DMA est discriminatoire

La *Loi québécoise concernant les soins de fin de vie* contient à son article 51 une prohibition explicite de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir⁷. La Loi fédérale ne contient pas une telle prohibition expresse. En fait, la Cour Suprême dans *Carter*⁸ n'a pas abordé comme telle la question des directives médicales anticipées, mais elle a bien affirmé qu'en matière de consentement, les règles déjà en vigueur s'appliquent. Comme ces règles reconnaissent la validité des demandes anticipées, on pourrait en déduire que le législateur fédéral ou même provincial, selon les champs de compétence de chacun, pourrait émettre des règles concernant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, sans enfreindre les principes de l'arrêt *Carter*.

De plus, juridiquement, ne pas permettre l'utilisation d'un outil, par ailleurs totalement légal, c'est-à-dire la directive anticipée, pour aider une personne à mourir dans des conditions spécifiques et lorsque ses souffrances sont devenues intolérables, et ceci en raison de sa seule incapacité mentale, est en soi discriminatoire.⁹

6. Les difficultés particulières de la DMA en matière d'AMM

L'Institut de planification de soins reconnaît que des difficultés particulières entourent la question de la demande d'AMM par DMA. Cependant, en prenant par exemple, la situation dans les Pays-Bas et dans une moindre mesure en Belgique¹⁰, on peut conclure que ces difficultés peuvent être surmontées avec des mesures et balises additionnelles. L'Institut de planification des soins considère que l'on devrait prendre en compte les situations suivantes:

6.1. Au moment de la rédaction de la demande

6.1.1. Il s'agit surtout de la détermination de l'aptitude de la personne et du caractère libre et éclairé de la demande. L'Institut de planification des soins est d'avis qu'une consultation médicale devrait être obligatoire pour que la personne soit reconnue apte à consentir de manière libre et éclairée et qu'effectivement on s'assure qu'elle a reçu toutes les informations nécessaires à sa prise de décision, notamment quant aux règles qui s'appliquent (ou s'appliqueraient le cas échéant).

⁷ Voir note no. 2

⁸ *Carter c. Canada (procureur général)*, 2015 CSC 5, [2015]

⁹ Le caractère discriminatoire de cette situation a été souligné : cf. Danielle Chalifoux, *La Loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées et les niveaux de soins: accommodements raisonnables?* Dans: *La protection des personnes vulnérables*, Barreau du Québec (2015) vol. 402

¹⁰ Voir à cet égard : *Euthanasie - La Hollande et la Belgique ont légalisé la mort volontaire* Quand la souffrance est devenue insupportable : <http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/16813/euthanasie-la-hollande-et-la-belgique-ont-legalise-la-mort-volontaire>

6.1.2. Au niveau de la définition de ce qu'est la souffrance intolérable pour la personne qui demande l'aide médicale à mourir, c'est-à-dire du moment où il sera approprié de lui administrer l'aide médicale à mourir, l'Institut est favorable, comme aux Pays-Bas, à ce que la demande contienne une définition élaborée clairement par la personne elle-même, de ce qu'est la souffrance intolérable pour elle, dans le cadre de sa demande l'AMM.¹¹

6.1.3. Il va sans dire que la demande anticipée devrait se faire dans le cadre des critères appliqués généralement quant à l'AMM : la demande anticipée ne devrait pas bénéficier d'un statut spécial. Par exemple, on devra aviser la personne que la simple mention : « *au moment où je ne reconnaitrai plus les miens* » ne serait pas suffisante pour déclencher le processus d'AMM, car cette condition n'engendre pas nécessairement, comme telle, une douleur ou souffrance persistante et intolérable. On voit couramment des personnes démentes qui ne présentent pas de symptômes de douleur ou souffrance notables. Ces personnes, si elles étaient aptes, ne seraient pas candidates à l'AMM.

6.1.4. De plus, il est généralement reconnu que la directive médicale anticipée devrait avoir été rédigée à un moment où la personne aurait reçu un diagnostic qui risque d'entraîner son inaptitude. Par exemple, on pense aux maladies d'Alzheimer ou autres qui lui sont apparentées¹². Il nous semble que cette condition garantirait une certaine contemporanéité et que la décision a été prise dans un contexte qui s'y prête bien.

6.2. Au niveau de la détermination du moment approprié de dispenser l'AMM

6.2.1. L'Institut de planification des soins est persuadé qu'il faut que les professionnels de la santé puissent déterminer avec certitude que le moment approprié est bien survenu : c'est-à-dire que la personne remplit bien les critères d'ouverture, particulièrement quant à la détermination de la souffrance persistante et

¹¹ « *Certaines personnes pensent qu'il serait souhaitable pour elles de recevoir l'euthanasie, si éventuellement elles se retrouvent dans une situation particulière qu'elles considèrent aujourd'hui comme étant intolérable et qui n'offre aucune possibilité d'amélioration.*

Le cas échéant, la meilleure façon d'agir est de discuter de la situation avec leur médecin de famille et de faire une directive anticipée écrite qui décrit les circonstances particulières pour lesquelles elles désirent recevoir l'euthanasie. Cette directive anticipée doit définir précisément ces circonstances. Le document constitue une directive adressée à un médecin et doit refléter l'expression de la volonté du patient, exprimée de façon claire et sans ambiguïté. » Traduction libre de l'anglais, à consulter à :

<https://www.government.nl/topics/euthanasia/contents/euthanasia-assisted-suicide-and-non-resuscitation-on-request>

¹² Cette question fait l'objet d'une recommandation spécifique (no. 12) du rapport final du Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, du 30 novembre 2015 ainsi qu'une recommandation (no. 7) du rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir du Parlement du Canada, de février 2016

intolérable. La personne étant inapte, cela ne veut pas dire qu'elle ne souffre pas, mais simplement qu'elle n'est pas en mesure de communiquer sa souffrance de la même manière qu'une personne apte. L'évaluation subjective-objective décrite plus haut devrait être appliquée.

6.2.2. Il est utile ici de mentionner que ce genre de raisonnement n'est pas nouveau. Les juristes connaissent fort bien les situations où il faut évaluer des intentions ou conduites à l'aide de tests subjectifs-objectifs ou de celles où on fait appel au critère de la personne prudente et raisonnable, placée dans les mêmes circonstances.

7. Pistes de solutions à envisager :

En plus des règles déjà existantes pour les demandes contemporaines de la part des personnes aptes, l'Institut de planification des soins souhaite qu'il soit possible de mieux répondre aux besoins qui sont exprimés par la grande majorité des citoyens en cette matière, et qu'en ce sens, la Loi permette l'aide médicale à mourir par directive médicale anticipée, en prévoyant les mesures additionnelles suivantes :

- 7.1. Que la DMA ait été formulée par écrit, qu'elle respecte les règles générales en vigueur mutatis mutandis, qu'elle contienne la définition claire de ce que la personne entend par souffrance physique ou psychologique intolérable.
- 7.2. Que la DMA ait été rédigée après que la personne ait reçu un diagnostic d'une maladie qui vraisemblablement entraînera son inaptitude.
- 7.3. Que l'évaluation du degré de douleur ou souffrance physique ou psychologique soit faite par un médecin compétent en évaluation de la douleur chez les personnes non communicantes.
- 7.4. Que les proches et responsables légaux de la personne aient pu discuter, au moment de la mise en œuvre, avec l'équipe de professionnels de la santé pour les aider à évaluer toutes les circonstances et le contexte particulier, le cas échéant.
- 7.5. Dans le cas d'une personne qui est isolée, ou en cas de difficulté, que la revue de toute la procédure suivie, soit faite avant l'administration de l'AMM par un organisme tel un comité d'éthique, une commission spécialisée ou même un tribunal, pour en garantir l'intégrité et la légalité.
- 7.6. Que le refus catégorique de la personne devenue inapte soit soumis aux règles ordinaires prévues dans ces cas, par les diverses juridictions.

Respectueusement soumis et approuvé par le Conseil d'administration de l'Institut de Planification des soins, lors de sa réunion du 19 septembre 2017.

Signé, le 19 septembre 2017, au nom du Conseil d'administration de l'Institut de Planification des soins par :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Danielle Chalifoux', is written over a light blue rectangular background. Below the signature is a solid black horizontal line.

Me Danielle Chalifoux, présidente