

## L'aide médicale à mourir par demande anticipée

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux étudiant le projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Le 7 juin 2022

Notre pratique en tant que médecins en gériatrie 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 tenons d'abord à exprimer notre étonnement face à la rapidité avec laquelle est menée l'étude du projet de loi 38. L'élargissement de l'aide médicale à mourir (AMM) aux personnes inaptes est un saut énorme qui ne peut être pris à la légère.

Nous savons bien sûr que la **Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie**<sup>1</sup> 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 »<sup>2</sup> ne peut s'expliquer que par une extrême naïveté ou par un aveuglement volontaire guidé par l'idéologie.

Nous sommes également très étonnés que les seuls individus et groupes invités à témoigner sur cette question au cours de la période de consultation de deux jours sur le projet de loi soient des partisans connus de l'AMM par demande anticipée. Cela discrédite l'ensemble du processus parlementaire.

---

<sup>1</sup> <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.>

<sup>2</sup> 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

Il semble être pris 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.<sup>3</sup>

Un consentement préalable ne peut jamais être pleinement éclairé. En 2018, le **Comité d'experts du Conseil des académies canadiennes sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir**<sup>4</sup> 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**<sup>5</sup> ne semblent avoir examiné la vaste littérature médicale sur la planification préalable des soins (PPS). Le **Groupe d'experts de la 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**<sup>6</sup> (« Pourquoi je n'ai pas de testament biologique »), et celui de Fagerlin et Schneider (2004) intitulé **Enough : the failure of the living will**<sup>7</sup> (« 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

---

<sup>3</sup> [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)

<sup>4</sup> 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>

<sup>5</sup> <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

<sup>6</sup> Lynn J. Why I Don't Have a Living Will. *Law, Medicine and Health Care* 1991; Volume: 19 issue: 1-2, 101-104.

<sup>7</sup> 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.<sup>8</sup>

Un examen de 69 études réalisé en 2020 n'a révélé aucun effet de la planification préalable des soins sur les soins conformes aux objectifs ou la qualité de vie.<sup>9</sup>

Ces résultats s'expliquent du fait que les gens prédisent mal leur qualité de vie dans des situations hypothétiques.<sup>10</sup> 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**<sup>11</sup> de Morrison (2020) ; **What's Wrong With Advance Care Planning?**<sup>12</sup> de Morrison, Meier & Arnold (2021) ; et **Should we still believe in advance care planning ?**<sup>13</sup> 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

---

<sup>8</sup> 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

<sup>9</sup> 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)

<sup>10</sup> 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)

<sup>11</sup> 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).

<sup>12</sup> 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)

<sup>13</sup> 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)

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 [...] ». <sup>14</sup>

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* <sup>15</sup> et *The Conversation Project* <sup>16</sup> aux États-Unis.

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

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.

Puisque le consentement préalable à l'AMM ne peut être assimilé au consentement 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 inaptes.***

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. Or, ces preuves n'existent pas.

### **Le processus d'AMM par demande anticipée proposé dans le projet de loi 38**

Le projet de loi exige que les professionnels de la santé qui diagnostiquent la démence (trouble neurocognitif majeur) facilitent les demandes anticipées d'AMM en aidant les patients à décrire le type de souffrance future qu'ils considèrent intolérables. Ils doivent s'assurer que ce patient en crise décide librement de faire mettre un terme à sa vie à un certain stade de sa maladie.

Ils doivent ensuite leur rappeler « à intervalles raisonnablement espacés » qu'ils peuvent modifier ou retirer leur demande.

---

<sup>14</sup> Morrison RS, Meier DE, Arnold RM. Op. cit.

<sup>15</sup> <https://www.planificationprealable.ca/>

<sup>16</sup> <https://theconversationproject.org/>

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 devront-ils aider les patients à formuler des demandes anticipées d'AMM ? La plupart d'entre eux n'ont ni le temps ni l'expertise pour le faire. 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-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 s'adresser 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, éthiquement nous ne pourrions pas 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, « à intervalles raisonnablement espacés », 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 approfondis 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 de la stigmatisation. Les patients souffriront et mourront prématurément.

Lorsque le patient sera inapte, l'AMM sera pratiquée, non pas à la demande autonome du patient, mais parce qu'un tiers jugera sa souffrance intolérable.

Est-ce cela que vous voulez ?

\*\*\*

Les Pays-Bas, seul pays au monde à autoriser l'euthanasie de patients conscients par demande anticipée, sont plongés dans une controverse sur cette pratique.

Provoquer la mort d'une personne atteinte de démence qui ne le demande pas, en l'absence d'un consentement adéquat, est contraire à l'autonomie et à la bienfaisance, et ne devrait pas être autorisé dans un pays civilisé.

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

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

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, McGill Medicine-Preparatory Program et comité de promotion  
Directeur médical, Adult Care Nurse Practitioner Program, École des sciences infirmières Ingram

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.*