

Réflexions sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir

Mémoire présenté au Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles

Catherine Ferrier, médecin

Le 1^{er} décembre 2020

Je suis médecin et j'ai plus de 30 ans d'expérience dans le diagnostic et le traitement des personnes âgées en perte d'autonomie, souvent atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, et les soins qui leur sont prodigués. En plus de voir les patients à la clinique, je me rends souvent à leur domicile à titre de consultante en gériatrie d'un service de soins à domicile. Mon « créneau » professionnel comprend l'évaluation des capacités ainsi que l'évaluation des patients et des familles en crise en raison de problèmes cognitifs, psychiatriques et sociaux et l'intervention auprès de ces derniers. Je vois régulièrement des patients âgés maltraités et négligés. Je témoigne souvent au tribunal pour des patients maltraités ou pour ceux dont les familles se disputent au sujet des procurations et de l'héritage.

Je ne vois aucune protection pour des patients comme les miens dans la loi actuelle ou dans le projet de loi C-7. Le caractère volontaire d'une demande d'aide médicale à mourir présentée par une personne dans leur situation n'est pas vérifiable, par le médecin moyen bien sûr, mais même aussi par les médecins qui ont une expérience semblable à la mienne, à moins qu'une évaluation approfondie visant les membres de leur famille et de leur réseau ainsi que de leur situation soit effectuée, ce que le projet de loi n'exige pas.

Faute d'espace pour aborder toutes mes préoccupations liées au projet de loi C-7, je me concentrerai sur la question des demandes anticipées d'aide médicale à mourir (AMM), une mesure qui est proposée dans le projet de loi (pour les patients dont la demande d'AMM a déjà été approuvée et qui peuvent perdre leur capacité de décision) et qui a aussi été préconisée avec enthousiasme par certains sénateurs et témoins devant le Comité (pour les patients atteints de démence). Les aspects qui me préoccupent sont *la marginalisation, le consentement et l'applicabilité*.

Il est prouvé que de nombreuses personnes qui ont demandé l'AMM et conservent leur capacité de décision changent d'avis : elles le font dans une proportion de 42 % selon une étude québécoise¹ et de 23 % selon le rapport de 2019 de la Commission sur les soins de fin de vie du Québec. La disposition du projet de loi autorisant le consentement préalable dans cette situation mettrait donc les personnes en danger de mourir prématurément si on avait recours à l'AMM, contrairement à leur volonté. Ceux qui plaident en faveur de cette disposition s'appuient sur l'hypothèse non fondée voulant que la mort par injection létale soit préférable à la mort naturelle avec de bons soins palliatifs. Il n'existe aucune donnée permettant de comparer les deux situations du point de vue de la souffrance ou de tout autre paramètre. Un tel changement à la loi n'améliorerait ni l'autonomie du patient, ni la bienveillance; en fait, il pourrait même avoir une incidence négative sur ces deux aspects.

Lorsque j'écoute ceux qui défendent les demandes anticipées d'AMM pour les patients atteints de démence, mes patients, ma première réaction quand j'entends les termes avilissants et discriminatoires utilisés pour dépeindre ces personnes est l'horreur. Ceux qui déclarent que les personnes qui ne reconnaissent plus les membres de leur famille, sont alitées ou dépendent des autres pour leur hygiène ou leur alimentation ont perdu leur dignité sont des gens inquiets, qui marginalisent ces personnes en se fondant sur la capacité physique, parce qu'ils ont peur de leur propre fragilité future. Tous les êtres humains ont de la dignité et méritent des soins humains, en particulier ceux qui sont fragiles et vulnérables. Parmi les nombreuses leçons que nous avons tirées de la pandémie de COVID-19, mentionnons la quantité de décès et de souffrances résultant de la tendance relativement récente à regrouper les personnes âgées en perte d'autonomie dans des centres d'hébergement, plutôt que de soutenir les efforts de leurs familles pour les garder à la maison, où elles ont une histoire commune et des liens naturels avec ceux qui s'occupent d'elles.

Contrairement aux personnes ayant un handicap physique, qui se sont exprimées avec beaucoup d'éloquence lors des audiences du Comité, ceux qui font partie de cette population ne peuvent en aucun cas se représenter sur la place publique. Ils ont besoin que d'autres personnes parlent en leur nom et les protègent contre les tendances idéologiques.

On leur répondra que personne ne sera euthanasié en vertu d'une telle disposition s'il n'y a pas librement consenti. Toutefois, la notion de consentement par directives anticipées n'est pas aussi simple qu'elle pourrait le paraître à ceux qui connaissent mal les situations complexes de la médecine clinique.

Il est universellement admis dans la société occidentale que le consentement à un traitement médical doit être *libre et éclairé*. La question de savoir si l'une ou l'autre de ces conditions est remplie lorsqu'une personne consent à l'avance à une situation future hypothétique et inconnue suscite la controverse. C'est pour cette raison que le groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM du Conseil des académies canadiennes a formulé les observations suivantes, après avoir examiné toutes les lois provinciales sur les directives préalables :

[...] [l']application [des instructions] dépend du point auquel les instructions écrites correspondent à la situation médicale. En Colombie-Britannique, par exemple, les directives anticipées ne s'appliquent pas si un professionnel de la santé a des motifs raisonnables de croire que les instructions n'ont pas de rapport avec la décision à prendre; qu'elles ne sont pas claires; qu'elles ne tiennent pas compte des changements importants intervenus dans les volontés, les valeurs ou les croyances de l'auteur; ou si, depuis qu'elles ont été rédigées, de grandes avancées médicales susceptibles de profiter à l'auteur se sont produites [...]. De plus, en cas d'urgence, les professionnels de la santé n'ont pas l'obligation de rechercher et de consulter les directives anticipées avant de prodiguer un traitement destiné à sauver la vie [...]ⁱⁱ

De nombreux spécialistes de la planification préalable des soins préfèrent désormais, au lieu d'une directive donnant des instructions précises, un processus de réflexion sur les grands objectifs des soins de santé, des conversations avec les proches et la désignation du détenteur d'une procurationⁱⁱⁱ.

En ce qui concerne plus particulièrement la question des demandes anticipées d'AMM par les personnes en phase initiale de démence, je voudrais tout d'abord dire que cela fait 36 ans que je prodigue des soins quotidiens à ces patients et qu'on ne m'a jamais demandé de faciliter la mort. Les préoccupations sont d'une autre nature : on se soucie du traitement médical, qui est limité, et de l'obtention d'un bon soutien familial et communautaire pour le présent et pour l'avenir.

Il ne fait aucun doute que ceux qui reçoivent un diagnostic de démence vivent une crise majeure. Ceux d'entre nous qui ont traversé des crises encore moins graves savent que notre jugement n'est pas le meilleur lorsque nous sommes envahis par les émotions, les craintes et les questions. La plupart des personnes sont assez sensées pour reporter les décisions qui peuvent changer leur vie jusqu'à ce qu'elles soient assez calmes pour penser clairement. Mais pour la personne qui a reçu un diagnostic de démence, le temps file, et la directive anticipée doit être signée avant que la capacité de décision soit perdue.

Pour mes patients, l'existence d'une option permettant de choisir la mort dans cette situation ne conduirait pas à la paix, mais plutôt à l'anxiété, au conflit et, dans certains cas, à la maltraitance de ces personnes âgées.

Il y a quelques années, la Gazette de Montréal^{iv} a publié un article sur l'une de mes patientes, qui a perdu sa liberté et les économies de toute une vie après la présentation d'un mandat de protection, qui s'est révélé plus tard être un faux, et qui a été dépouillée de ses droits sans que personne ne lui parle ou ne remette en question la validité du mandat. Préconiser, comme certains l'ont fait^v, des demandes anticipées d'AMM *juridiquement contraignantes* pour les patients atteints de démence trahit une méconnaissance naïve et choquante des nombreuses façons subtiles dont les personnes âgées fragiles peuvent être manipulées et maltraitées.

En ce qui concerne la mise en œuvre pratique d'une telle disposition, le groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM du Conseil des académies canadiennes a constaté qu'aux Pays-Bas, seul pays autorisant un tel acte et disposant de données adéquates pour des études sur la question, il est rarement effectué.

[...] les médecins et les parents [...] montrent une plus forte propension à respecter les [directives anticipées d'euthanasie, ou DAE] en principe que dans la réalité. Les parents de patients atteints de démence appuient généralement l'euthanasie lorsqu'une DAE existe [...] mais quand ils se retrouvent à devoir prendre une décision quant à son application, la plupart refusent.

Une enquête réalisée aux Pays-Bas entre 2007 et 2008 auprès de 434 médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées a révélé que si 110 d'entre eux déclaraient avoir traité un patient atteint de démence ayant une DAE, seuls 3 avaient pratiqué l'euthanasie dans ce cas [...]. La principale raison donnée pour le non-respect d'une DAE [...] était que selon l'avis du médecin, le patient ne vivait pas de « souffrance insupportable » ou de « souffrance vaine » [...] Plus de la moitié [...] des répondants affirmaient avoir été forcés de décider parce qu'ils croyaient qu'il était « impossible de déterminer si une personne inapte vivait sa “démence” comme une souffrance insupportable et vaine » [...] La plupart [...] pensaient également qu'il était « impossible de déterminer à quel moment la directive anticipée d'euthanasie d'une personne avec démence devait être mise en application [...] Tous les patients atteints de démence qui ont reçu l'euthanasie partageaient une importante caractéristique : ils étaient « jugés compétents et aptes à communiquer leurs volontés » [...] En fait, les rapports annuels [...] de 2002 à 2017 indiquent *que l'ensemble ou la plupart des patients qui ont reçu l'euthanasie en raison de la souffrance causée par la démence en étaient aux stades initiaux du trouble et possédaient encore la capacité de prendre des décisions*^{vi}. (j'ai ajouté l'italique)

L'universitaire néerlandais Boris Brummans a écrit dans son article de 2007, intitulé « Death by Document^{vii} », que son père est mort euthanasié en raison d'une directive anticipée. Il était atteint d'un cancer, pas de démence, mais les problèmes sont les mêmes.

J'étais autrefois en faveur de l'euthanasie... Comme c'est souvent le cas, l'expérience réelle a modifié mon point de vue de telle sorte que je ne sais plus où je me situe à ce propos aujourd'hui. Même si l'euthanasie était censée libérer mon père des contraintes d'un suicide conventionnel, en exprimant concrètement, noir sur blanc, son intention d'avoir recours à l'euthanasie, il est devenu prisonnier de lui-même (et nous, nous sommes devenus ses compagnons de baignade). En signant la déclaration d'euthanasie, mon père s'est créé un personnage de lui-même, *pour* lui-même, qui transcendait le continuum espace-temps, inspiré de la personne qu'il *pensait* être. Sur quoi exactement ces pensées reposaient-elles? Des images unidimensionnelles d'un soi qui n'avait pas encore vécu? Quelques idées vagues d'une vie qui n'avait pas encore pris corps? Comme lui, nous avons signé la déclaration, prêts à agir en son nom. Avec le recul, il semble que nos écrits ont projeté nos moi passés dans l'avenir d'une manière qui nous a privés, nous, mais surtout mon père, de la liberté même que nous pensions offrir par notre signature. [traduction]

Imaginez que la personne, le père, a atteint le stade où la directive anticipée autorise la mort. Imaginez qu'elle n'a pas conscience de ses déficits cognitifs et qu'elle vit heureuse avec sa famille ou dans un cadre résidentiel. Imaginez qu'elle a une famille aimante; elle apprécie le temps passé avec les membres de sa famille, et eux aussi. Qui donnera l'ordre de procéder à l'euthanasie? Comment cette décision sera-t-elle expliquée au père? Il ne veut pas mourir. Cette directive aura-t-elle préséance sur ses souhaits actuels et ceux de son entourage? Peut-être l'a-t-il écrite pour les soulager du fardeau de s'occuper de lui; au lieu de cela, ils porteront le fardeau de la culpabilité pour le reste de leurs jours s'ils la suivent.

Si la situation est moins heureuse et que les problèmes de comportement, l'incontinence ou l'errance rendent les soins pénibles, imaginez la culpabilité d'avoir ordonné cette euthanasie. La peine capitale pour avoir mouillé le lit.

Imaginez maintenant une famille moins aimante, qui se bat pour l'héritage du vivant de la mère, qui veut savoir combien d'argent est dépensé pour payer les soins infirmiers. C'est un scénario courant dans ma pratique. Qui va donner l'ordre de procéder à l'euthanasie? Et dans l'intérêt de qui?

Imaginez qu'il n'y a pas de famille et que l'administration du centre d'hébergement reçoit l'ordre du ministère de trouver des lits pour les patients à transférer de l'hôpital...

En résumé, compte tenu des décennies que j'ai passées à soigner des aînés qui se trouvent dans une situation extrêmement précaire, ceux qui ont construit notre société et méritent nos soins, je vous invite à ne pas céder à la tentation de permettre que l'AMM soit autorisée par un document écrit pour une personne incapable de donner son consentement. Si on le permet, on ne fera que marginaliser davantage ce groupe de Canadiens et les exposer aux mauvais traitements et aux préjudices.

Catherine Ferrier, médecin, CCFP (COE), FCFP

Division de médecine gériatrique, Centre universitaire de santé McGill
1650, avenue Cedar, pièce D17-113
Montréal (Québec) H3G 1A4
Téléphone (travail) : [514-934-8015](tel:514-934-8015); Cellulaire : [514-623-5737](tel:514-623-5737)

ⁱ Seller L et al., « Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: ethical considerations », *Journal of Medical Ethics*, février 2019, vol. 45, n° 2, p. 106-111; DOI : 10.1136/medethics-2018-104982

ⁱⁱ Conseil des académies canadiennes, 2018. *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. Ottawa (Ontario) : Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Conseil des académies canadiennes, p. 102. <https://www.rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L'état-des-connaissances-sur-les-demandes-anticipées-d'aide-médicale-à-mourir.pdf>

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

^{iv} <http://montrealgazette.com/news/veronika-piela>

^v Le Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles s'est réuni le 24 novembre 2020 pour étudier la teneur du projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir). Voici ce qu'a déclaré le D^r Alain Naud: « *Une fois le diagnostic posé, après un certain temps, après avoir bien étudié la question, un individu pourrait faire une demande en signant un formulaire devant témoin. On pourrait répéter la demande après trois ou six mois en sachant que le malade est toujours apte à donner son consentement. Cette demande aurait une valeur contraignante [...]* ».

^{vi} Conseil des académies canadiennes, 2018. *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. Ottawa (Ontario) : Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Conseil des académies canadiennes, section 5.5 (p. 132). <https://www.rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L'état-des-connaissances-sur-les-demandes-anticipées-d'aide-médicale-à-mourir.pdf>

vii Brummans, Boris H. J. M. « Death by Document: Tracing the Agency of a Text ». *Qualitative Inquiry*, 2007, vol. 13, p. 711 (<http://qix.sagepub.com/content/13/5/711>)