



Commission sur les soins de fin de vie

Mémoire présenté dans le cadre
des travaux de la Commission
spéciale sur l'évolution de la Loi
concernant les soins de fin de vie

14 mai 2021

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire des recommandations	3
Préambule	4
1. Perspective des soins de fin de vie de 2008 à 2021	5
2. Portrait de l'aide médicale à mourir au Québec	8
3. Impacts du retrait du critère de fin de vie	11
4. Aide médicale à mourir et inaptitude à consentir	13
5. Aide médicale à mourir et troubles mentaux	16
6. Question en suspens	19
7. Conclusion	20

SOMMAIRE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV pour permettre l'AMM aux personnes atteintes d'un handicap grave et incurable et qu'un groupe d'experts soit constitué pour en définir les mesures d'évaluation et de sauvegarde.

Recommandation 2

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV pour ajouter l'infirmier praticien comme évaluateur et prestataire de l'AMM.

Recommandation 3

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV pour mettre en place des mesures de sauvegarde supplémentaires pour les personnes admissibles dont la complexité est liée à la mort naturelle non raisonnablement prévisible, notamment un délai de réflexion et d'évaluation et la consultation d'un médecin expert reconnu.

Recommandation 4

Que l'Assemblée nationale révisé dès maintenant la LCSFV pour permettre aux personnes jugées admissibles dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible de renoncer au consentement final si elles risquent de perdre leur aptitude à consentir avant la date prévue pour l'AMM et d'en définir les modalités d'application.

Recommandation 5

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV pour permettre aux personnes ayant reçu un diagnostic de trouble neurocognitif majeur grave et incurable de faire une demande anticipée d'AMM en prévision de l'incapacité à consentir et d'en définir les modalités d'application.

Recommandation 6

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV pour ajouter des mesures particulières d'évaluation et de sauvegarde pour la demande anticipée d'AMM en contexte d'incapacité à consentir.

Recommandation 7

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV pour ajouter des mesures particulières d'évaluation et de sauvegarde pour l'AMM pour cause unique ou principale de troubles mentaux.

Recommandation 8

Que le Gouvernement du Québec constitue un groupe d'experts pluridisciplinaire sur la question de l'AMM pour les personnes mineures.

Recommandation 9

Que l'Assemblée nationale révisé la LCSFV (mise à jour) dès l'automne 2021.

Recommandation 10

Que le Gouvernement du Québec réalise une campagne d'information et de sensibilisation sur les soins palliatifs et de fin de vie auprès de la population et des professionnels de la santé et des services sociaux.

Recommandation 11

Que le Gouvernement du Québec mette à la disposition des professionnels de la santé et des services sociaux impliqués dans l'AMM un service conseil pour répondre à leurs questions en temps réel, notamment pour des évaluations complexes.

Recommandation 12

Que le Gouvernement du Québec mette à la disposition de la population, des personnes souffrantes et de leurs proches les ressources nécessaires pour répondre à leurs questions en temps réel.

PRÉAMBULE

Instituée par la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement : professionnels de la santé ou des services sociaux, juristes, usagers, éthicien et gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux. La Commission est une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise de chacun sont reconnues dans leur domaine respectif.

La Commission a été créée dans le but d'établir un mécanisme indépendant de la société civile pour examiner toute question concernant les soins de fin de vie et surveiller l'application des exigences particulières prescrites dans la LCSFV relatives à l'aide médicale à mourir (AMM). Elle est donc en mesure d'évaluer, en temps réel, l'évolution des AMM administrées et de déceler rapidement les tendances dans le recours à l'AMM par les citoyens du Québec et d'identifier, à leur origine même, les dérapages vers la mort sur demande que plusieurs appréhendent. La Commission saisit le ministre de la Santé et des Services de toute question relative aux soins de fin de vie qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumet ses recommandations. De plus, elle transmet au ministre un rapport annuel d'activités et lui soumet, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec.

La Commission est invitée à participer aux travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie laquelle a pour mandat d'examiner les enjeux reliés à l'élargissement de l'AMM pour les personnes en situation d'inaptitude et celles souffrant de problèmes de santé mentale.

Il s'agit d'une occasion privilégiée pour la Commission de partager son expérience unique et riche de l'examen de plus de 7 000 AMM administrées au Québec et de faire part de ses recommandations concernant les deux questions à l'étude et d'autres enjeux qui méritent l'attention immédiate de l'Assemblée nationale afin de respecter les volontés de fin de vie des personnes souffrantes.

1. PERSPECTIVE DES SOINS DE FIN DE VIE DE 2008 À 2021

2008 : Sortir de l'acharnement thérapeutique vers les soins de fin de vie

Les avancées technologiques et médicales de la fin du 20^e siècle ont conduit les équipes médicales à un certain acharnement thérapeutique. Comme la médecine curative a ses limites et les thérapies inappropriées finissent par causer plus de tort que de bien à la personne malade, les soins palliatifs et de fin de vie prennent la relève pour prévenir et apaiser les souffrances et assurer le bien mourir des personnes atteintes de maladies graves et incurables.

Les soins palliatifs sont le tronc commun des soins de fin de vie dont fait partie l'AMM comme un soin de fin de vie exceptionnel qui représente environ 3 % des 70 000 décès annuels au Québec.

Cadre législatif concernant l'aide médicale à mourir

Encadrer les soins de fin de vie sans permettre la dérive vers la mort sur demande.

La Loi concernant les soins de fin de vie au Québec (juin 2014) portant sur les droits et les soins

Après un débat social soutenu et animé, l'Assemblée nationale a adopté la LCSFV, loi de la Santé concernant l'ensemble des soins de fin de vie au Québec. Elle édicte les principes et les règles concernant les soins palliatifs, la sédation palliative continue, l'AMM et les directives médicales anticipées. La LCSFV consacre le droit de la personne de décider par elle-même des soins de fin de vie qu'elle veut recevoir ou qu'elle entend refuser.

Pour l'AMM, la LCSFV précise les critères d'admissibilité, dont celui d'être en fin de vie sans le définir. Elle définit le rôle de chacun dans les soins de fin de vie : celui du ministre de la Santé et des Services sociaux, des établissements, des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens, du Collège des médecins du Québec et de la Commission sur les soins de fin de vie. La Commission doit notamment analyser « a posteriori » toutes les AMM administrées quant à la conformité aux exigences de la LCSFV. Elle doit aussi veiller à l'accès et à la qualité des soins palliatifs et de fin de vie et faire toute recommandation au ministre sur ce sujet.

La LCSFV est claire pour le médecin et son patient. Elle se calque sur le dialogue entre le patient et son médecin lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, incurable et mortelle.

Le patient demande « Docteur combien de temps me reste-t-il à vivre ? Quelles sont mes options de soins ? Docteur, je ne veux pas souffrir. ». Le médecin répond « Difficile à dire, je crois qu'il vous reste entre 3 et 6 mois à vivre. Certainement moins de 12 mois. Nous vous accompagnerons et vous offrirons les soins de confort et les soins palliatifs et de fin de vie pour prévenir et apaiser vos souffrances dans le respect de vos volontés. ».

Le Code criminel amendé C-14 (juin 2016) portant sur la décriminalisation de l'AMM

Au Canada, à la suite de l'arrêt de la Cour suprême du Canada rendu dans l'affaire Carter, la Chambre des communes a adopté le 14 juin 2016 le projet de Loi C-14 modifiant le Code criminel afin de permettre aux médecins et infirmiers praticiens de fournir l'AMM dans les conditions qu'il définit. Il s'agit d'une loi de la Justice pas une loi de la Santé. Sa raison d'être est de fournir les éléments nécessaires pour décider si un acte d'AMM sera jugé criminel ou décriminalisé.

A contrario de la LCSFV, le Code criminel modifié ignore le pronostic vital de la personne qui est l'élément essentiel pour que celle-ci décide de recourir à l'AMM ou non. Il reste centré, tel que cela est son rôle, sur le potentiel criminel de l'acte médical. Il utilise une terminologie différente de la langue d'usage du clinicien et ceci est une source de confusion dans les décisions cliniques.

LCSFV et C-14 : coexistence des deux lois complémentaires concernant l'AMM et les mesures les plus restrictives s'appliquent

Les critères d'admissibilité à l'AMM de fin de vie de la LCSFV ou de mort naturelle raisonnablement prévisible (MNRP) de C-14 ont permis la coexistence des deux lois sans trop de difficultés. Les critères de maladie grave et incurable de la LCSFV et de maladie, d'affection ou d'handicap graves et incurables de C-14 ne diffèrent en pratique que sur le handicap, lui-même très limité parce que la personne handicapée doit avoir une MNRP ce qui n'est généralement pas le cas. Le délai minimal de 10 jours entre la demande et l'administration de l'AMM imposé par C-14 fut embêtant et partiellement respecté ; l'AMM autoadministrée ou suicide assisté (pas permis au Québec), l'infirmier praticien comme évaluateur ou prestataire de l'AMM (pas permis au Québec), l'exigence de deux témoins indépendants à la signature de la demande de C-14 n'ont pas posé de réels problèmes.

Au Québec, comme au Canada, le flou attaché au critère de fin de vie ou de MNRP s'est dissipé à l'usage par les évaluations mêmes des médecins qui, au cas par cas, ont réservé l'AMM aux personnes qui avaient dans la très grande majorité un pronostic vital estimé à moins de 12 mois. Ainsi, l'expérience des 7 000 AMM administrées au Québec vient préciser et baliser la fin de vie à moins de 18 mois de pronostic vital. Les demandes d'AMM pour les personnes dont le pronostic vital était supérieur à 18 mois ont été refusées par les prestataires d'AMM qui ont jugé qu'elles ne satisfaisaient pas le critère de fin de vie ou de MNRP.

Recommandation 1

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV pour permettre l'AMM aux personnes atteintes d'un handicap grave et incurable et qu'un groupe d'experts soit constitué pour en définir les mesures d'évaluation et de sauvegarde.

Recommandation 2

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV pour ajouter l'infirmier praticien comme évaluateur et prestataire de l'AMM.

Le jugement Baudouin dans l'affaire Gladu-Truchon (septembre 2019)

Le 11 septembre 2019, la juge Baudouin de la Cour supérieure du Québec a invalidé la condition d'admissibilité à l'AMM de la LCSFV exigeant que la personne soit en fin de vie. La Cour a suspendu sa déclaration d'invalidité et a accordé un délai de six mois aux gouvernements provincial et fédéral pour modifier leur loi respective, le cas échéant. Le gouvernement du Québec n'ayant pas modifié la LCSFV, le critère de « fin de vie » est donc invalide au Québec depuis le 11 mars 2020.

Le Code criminel amendé C-7 (17 mars 2021)

En réponse au jugement Baudouin, l'adoption et l'entrée en vigueur du projet de loi C-7 le 17 mars 2021 modifie le Code criminel concernant l'AMM en éliminant l'exigence de MNRP pour qu'une personne soit admissible à l'AMM et en établissant une approche à deux volets pour les mesures de sauvegarde selon que la mort naturelle est raisonnablement prévisible ou non (MNRP ou MNnonRP).

Après le jugement Baudouin et C-7 : coexistence des deux lois plus difficile et les dispositions les plus restrictives continuent de s'appliquer

Pour une grande majorité de demandeurs d'AMM, le jugement Baudouin et C-7 ne changeront rien, alors que pour d'autres, l'impact sera considérable. La grande majorité des personnes continueront de demander l'AMM alors qu'elles sont dans la phase terminale de leur maladie. Les personnes atteintes de cancer par exemple. Pour ces personnes, le jugement Baudouin et C-7 changent peu de choses hormis la renonciation au consentement final conféré par C-7, ce qui n'est pas permis au Québec. En effet, selon la LCSFV, la personne doit être apte à consentir au moment de l'administration de l'AMM.

Cependant, pour les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui ne sont pas en fin de vie et dont la MNRP, la coexistence des deux lois sera difficile. Cela tient au flou de C-14 et C-7 qui, selon l'interprétation large ou limitée, élargissent l'accès à l'AMM. C-7 ajoute à l'imprécision laissant au clinicien son interprétation propre de la MNRP et de l'accès à l'une ou l'autre des voies d'évaluation et de sauvegarde.

Décembre 2015 à mars 2021 : la première phase de l'AMM

La première phase de la mise en œuvre de l'AMM au Québec ne concernait que les personnes en fin de vie. Plus de 7 000 personnes ont reçu l'AMM, principalement pour raison de cancer. La majorité des personnes avaient bénéficié de soins palliatifs et étaient en phase terminale de leur maladie avec moins de 3 mois de survie.

Depuis mars 2021 : la deuxième phase de l'AMM

Après le jugement Baudouin et la révision du Code criminel, l'AMM est accessible pour les personnes souffrantes atteintes de maladie grave et incurable même si elles ne sont pas en fin de vie. Il y aura fort probablement une augmentation du nombre de demandes d'AMM, un nouveau profil des personnes qui souhaitent obtenir l'AMM et des cas de plus en plus complexes à évaluer. Des balises et mesures de sauvegarde supplémentaires seront nécessaires afin d'éviter tout risque de dérive vers la mort sur demande.

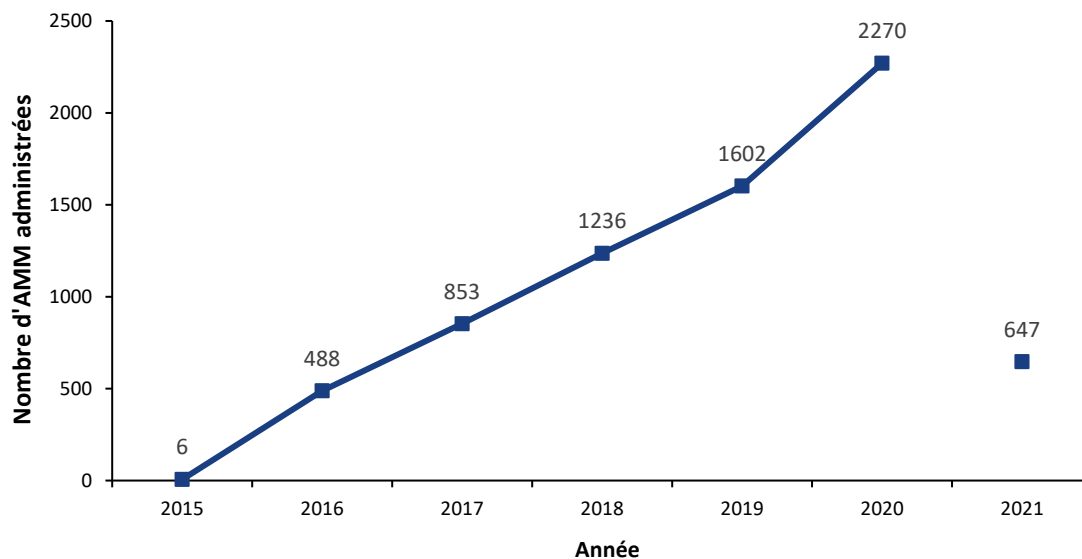
2. PORTRAIT DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC

Bien que personne ne sache vraiment comment la LCSFV prendrait forme dans la population et auprès des prestataires de soins, à l'usage, cette loi s'est avérée excellente notamment pour l'accès à l'AMM pour les personnes souffrantes atteintes d'une maladie grave et incurable et en fin de vie. La demande d'AMM fut beaucoup plus forte que prévu, le réseau de la santé et des services sociaux s'est mobilisé et a répondu généreusement à cette demande. Au total, 7 000 personnes ont reçu l'AMM au Québec entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2021.

2.1. Constats et leçons tirés des 7 000 AMM de fin de vie depuis décembre 2015

- La LCSFV est une bonne loi. Elle est claire, les critères d'admissibilité à l'AMM sont suffisamment explicites pour permettre le juste discernement des médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM.
- La population et les professionnels de la santé et des services sociaux, hésitants au départ, ont adopté l'AMM comme une option de soin pour soulager les souffrances inapaisables de personnes atteintes de maladie grave et incurable en fin de vie.
- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation au Québec. La croissance est linéaire de 30 % à 40 % par année et va probablement se maintenir pour les prochaines années.
- Les décès par AMM ont représenté 3 % du nombre total de décès survenus au Québec en 2020, comparativement à 2,4 % en 2019 et 1,8 % en 2018 (projection à 4-5 % dans 3 ans).

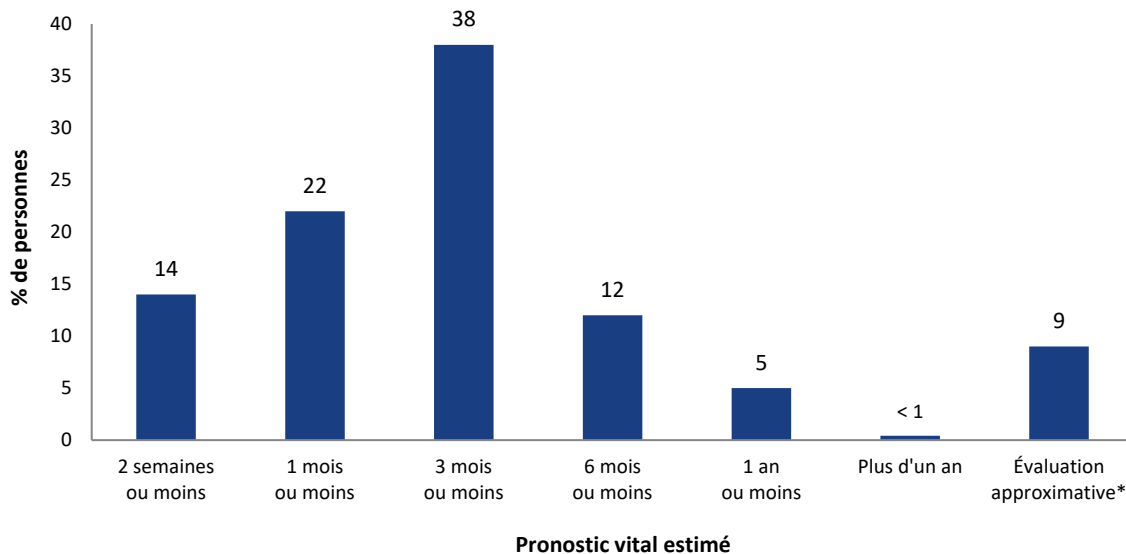
Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2021



- Le profil des personnes qui ont reçu l'AMM est similaire année après année.
- 53 % étaient des hommes et 47 % des femmes. L'âge moyen était de 73 ans et la grande majorité étaient âgées de 60 ans et plus (89 %).
- Les trois quarts (74 %) des personnes étaient atteintes d'un cancer. Les autres diagnostics les plus fréquents sont les maladies neurodégénératives (9 %), les maladies pulmonaires (6 %) et les maladies cardiaques ou vasculaires (5 %).

- 90 % des personnes présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques.
- Environ le quart des personnes (24 %) ont refusé de la médication ou des traitements pour préserver leur aptitude et 38 % ont rapporté à l'équipe de soins vouloir hâter leur demande d'AMM par peur de perdre leur aptitude à consentir.
- Les personnes attendent la phase terminale de leur maladie pour demander l'AMM. 74 % des personnes avaient un pronostic vital estimé à 3 mois ou moins, 86 % un pronostic de 6 mois ou moins et 99 % un pronostic de 12 mois ou moins.
- La Commission juge que l'interprétation du critère de fin de vie a évolué avec une certaine érosion de ses limites, mais sans glissement appréhendé vers la mort sur demande.

Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital estimé



* Dans la plupart des cas, les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques jours » à « quelques mois ».

- La majorité des personnes avaient bénéficié de soins palliatifs.
- 90 % des personnes ont reçu l'AMM dans les 30 jours suivant leur demande. La moitié (52 %) l'ont reçue dans les 10 jours suivant leur demande en raison de l'intensité des souffrances, de la crainte de perdre l'aptitude à consentir ou d'une mort imminente.
- La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (60 %) alors que 27 % l'ont été à domicile, 9 % en CHSLD et 3 % en maison de soins palliatifs.
- Plus de 1 000 médecins ont participé à l'AMM à ce jour (évaluateur ou prestataire).

2.2. Jugement Baudouin : demandeurs d'AMM qui n'étaient pas en fin de vie

À la suite du jugement Baudouin qui a retiré le critère de fin de vie dans la LCSFV et qui a permis aux personnes admissibles dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible d'obtenir un jugement de la Cour supérieure du Québec pour pouvoir recevoir l'AMM, dix-neuf (19) personnes se sont prévaluées de cette possibilité.

- La majorité de ces personnes étaient atteintes d'une maladie neurodégénérative et avaient un pronostic vital estimé à plus d'un, parfois deux ans, même à plusieurs années.

- La très grande majorité de ces personnes vivaient avec des souffrances physiques et psychiques depuis de nombreuses années et étaient confrontées à une perte d'autonomie sévère qui s'était installée progressivement. Cette perte d'autonomie a mené à une difficulté importante ou à une incapacité à se mobiliser et à effectuer les activités qui donnaient du sens à leur vie, les activités de la vie quotidienne et domestique ainsi qu'à une dépendance à leurs proches ou aux soignants.
- Une perte de la dignité, une détresse psychologique ou un désespoir était associée à leur déclin. Pour certaines personnes, les souffrances étaient surtout de nature psychologique. Leur qualité de vie était très affectée. La très grande majorité avaient un suivi avec un psychologue, un psychiatre ou un travailleur social. Ce contexte de souffrances a mené certaines personnes à faire une tentative de suicide ou à y penser à plusieurs reprises.
- Ces personnes étaient déterminées. Certaines pensaient à l'AMM depuis des années, avaient déjà fait une/des demandes et ont entrepris une démarche judiciaire après un/des refus. Certaines avaient même songé à aller en Suisse pour obtenir le suicide assisté.

2.3. AMM demandées et non administrées

Selon les rapports des établissements transmis à la Commission sur l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie (données du 10 décembre 2015 au 31 mars 2020), 66 % des demandes d'AMM formulées ont été administrées et 34 % n'ont pas été administrées. Ces proportions demeurent très stables depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Les principaux motifs de la non-administration de l'AMM sont, soit que la personne ne répondait pas ou ne répondait plus aux critères d'admissibilité (13 %), soit qu'elle est décédée avant la fin de l'évaluation ou avant l'AMM (11 %), soit qu'elle avait retiré sa demande (6 %).

3. IMPACTS DU RETRAIT DU CRITÈRE DE FIN DE VIE

À ce jour, la Commission n'est pas en mesure d'estimer l'ampleur de la croissance des demandes d'AMM et des AMM qui seront administrées avec le retrait du critère de fin de vie (et de mort naturelle raisonnablement prévisible au fédéral). Certains craignent que ce nombre soit considérable et entraîne une dérive vers la mort sur demande. Bien qu'il y aura fort probablement une certaine hausse, ce n'est pas l'opinion de la Commission. En effet, la Commission est d'avis qu'il est fort probable que le retrait du critère de fin de vie ne changera pas le recours à l'AMM pour la très grande majorité des personnes en dernier ressort en phase terminale de leur maladie.

D'abord, il est important de réitérer que les critères de « souffrances constantes, intolérables et inapaisables » et de « déclin avancé et irréversible des capacités » demeurent et limitent l'admissibilité à l'AMM. Par ailleurs, même dans les pays où l'euthanasie n'est pas restreinte aux personnes en fin de vie ou dont la mort est prévue à brève échéance (Belgique et Pays-Bas), le nombre d'euthanasies demeure faible. Cette dérive évoquée n'a donc pas été observée.

3.1. Nouveau profil des demandeurs de l'AMM

Avec le retrait du critère de fin de vie à la suite du jugement Baudouin (et de la MNRP dans C-7), la Commission constate qu'une tendance vers un nouveau profil de personnes qui demandent et qui pourraient demander l'AMM se dessine. Bon nombre de personnes souffrantes vont présenter des conditions cliniques plus complexes que celles présentées en contexte de fin de vie. Ces demandes seront plus difficiles à évaluer par les prestataires de soins et demanderont des précautions particulières.

Maladies neurodégénératives

Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, les maladies neurodégénératives représentent la deuxième catégorie de diagnostics les plus prévalents chez les personnes qui ont reçu l'AMM au Québec (entre 8 % à 11 % des AMM). Les plus connues sont la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson et autres syndromes parkinsoniens et les divers types de dystrophie musculaire. Or, peu de données sont disponibles concernant ces personnes qui pourraient devenir admissibles beaucoup plus tôt dans l'évolution de la maladie avec le retrait du critère de fin de vie. En plus d'être atteintes d'une maladie grave et incurable, ces personnes présentent souvent un déclin avancé et irréversible de leurs capacités ainsi que des souffrances inapaisables, et ce, plusieurs années avant leur décès. D'ailleurs, la très grande majorité des personnes qui n'étaient pas en fin de vie et qui ont obtenu un jugement de la Cour supérieure pour recevoir l'AMM étaient atteintes d'une maladie neurodégénérative. Plusieurs personnes atteintes de ces maladies ne veulent pas vivre jusqu'au déclin final et pourraient demander l'AMM à un stade plus précoce dans l'évolution de leur maladie.

Polypathologies et syndromes caractérisés de douleurs chroniques

Il existe une grande variabilité de conditions liées à des douleurs constantes, intolérables et inapaisables dont plusieurs personnes veulent ou voudront en désespoir de cause recourir à l'AMM. Le spectre de ces maladies est très large : maladies ostéoarticulaires, vasculaires, endocriniennes, auto-immunes, rénales, etc. À cet égard, la Commission a constaté au cours de la dernière année un nombre croissant de personnes chez qui c'est la combinaison de maladies qui rendait leur condition grave et incurable et occasionnait un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, ainsi que des souffrances inapaisables. Dans ces cas, la Commission considère le diagnostic comme étant une polypathologie (environ 1 % des AMM).

Conditions ou facteurs de mauvaise qualité de vie qui sans être une maladie grave et incurable sont évoqués dans l'AMM

La zone la plus critique de risque de glissement vers la mort sur demande est liée aux éléments suivants que certains prestataires de soins de fin de vie considèrent comme des comorbidités. Ceci inquiète la Commission qui juge que, selon la législation, ces éléments ne sont pas des voies d'accès à l'AMM :

- Le refus de boire ou manger ;
- L'âge très avancé ;
- La grande fragilité ;
- La notion de vie accomplie¹ ;
- La fatigue de vivre et la démotivation à vivre ;
- Le syndrome de glissement ;
- Le syndrome de chute.

3.2. Importance de l'estimation du pronostic vital

Bien que, en vertu de la législation québécoise, la fin de vie comme critère d'admissibilité à l'AMM ait été abolie, l'estimation du pronostic vital, établie à partir de la condition clinique de la personne ayant formulé une demande d'AMM, demeure un élément clé de l'évaluation et constitue une information que doit connaître la personne afin d'être en mesure de prendre une décision éclairée et la réglementation actuelle l'exige. Ensuite, au regard de la législation fédérale, le pronostic vital permet de déterminer le processus d'évaluation approprié des demandes d'AMM selon que la mort naturelle de la personne est raisonnablement prévisible ou non.

Dans le cadre de son évaluation des 7 000 AMM administrées chez des personnes en fin de vie, la Commission a pu constater que le pronostic vital de ces personnes estimé par le médecin était dans 99 % des cas de 12 mois ou moins. Dans moins de 1 % des cas, la personne avait un pronostic de plus d'un an. Dans de très rares cas, le pronostic vital était de 18 mois. Cette période dite de fin de vie s'inscrit dans le même ordre de temporalité que celui que l'on retrouve dans diverses juridictions ayant adopté comme pronostic vital pour l'admissibilité, soit à l'AMM, soit à l'euthanasie, soit au suicide médicalement assisté, une période, soit de 6 mois, soit d'une année.

Sur la base de ces données, la Commission considère que le pronostic vital relatif à une MNRP serait généralement de l'ordre de 12 mois, exceptionnellement de 18 mois. Au-delà de 18 mois, le pronostic serait considéré comme correspondant à une MNnonRP.

Ainsi, l'estimation du pronostic vital est un élément clé dans l'évaluation d'une demande d'AMM afin de déterminer laquelle des deux séries de mesures de sauvegarde prévues au Code criminel s'applique selon que la mort naturelle de la personne est raisonnablement prévisible ou non.

Recommandation 3

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV pour mettre en place des mesures de sauvegarde supplémentaires pour les personnes admissibles dont la complexité est liée à la mort naturelle non raisonnablement prévisible, notamment un délai de réflexion et d'évaluation et la consultation d'un médecin expert reconnu.

¹ Notons qu'aux Pays-Bas, le parlement examinera une proposition de loi pour autoriser l'aide au suicide chez les personnes de 75 ans et plus qui considèrent que leur vie est accomplie. La question a aussi été soulevée et discutée en Belgique.

4. AIDE MÉDICALE À MOURIR ET INAPTITUDE À CONSENTIR

L'exigence de l'aptitude à consentir au moment de l'administration de l'AMM est claire dans la LCSFV. Deux situations cliniques très différentes en prévision de l'inaptitude à consentir demanderaient présentement des dérogations par ajustements législatifs.

4.1. Dérogation pour l'AMM pour mort imminente

La première condition clinique concerne l'AMM pour une condition aiguë de mort prévisible à court terme. La personne en fin de vie ou en condition de MNRP dont la demande d'AMM fut évaluée et approuvée parce qu'elle satisfait tous les critères d'admissibilité doit prendre une médication qui pourrait compromettre son aptitude à décider lors du moment de l'AMM. Elle veut prendre les analgésiques requis et demander par renonciation au consentement final que l'AMM lui soit administrée même si elle perdait son aptitude à la date fixée.

À la lumière des renseignements transmis par les médecins ayant administré l'AMM et les établissements, les observations de la Commission relativement à l'AMM et l'inaptitude à consentir dans cette condition clinique sont :

- Environ le quart (24 %) des personnes qui ont reçu l'AMM ont refusé la médication pour les soulager, car elles craignaient que leur aptitude à consentir soit compromise au moment de l'AMM. Ceci a occasionné des souffrances indues à ces personnes.
- Plus du tiers (38 %) des personnes qui ont reçu l'AMM avaient rapporté à l'équipe de soins vouloir hâter leur demande d'AMM par peur de perdre leur aptitude à consentir.
- Plus de la moitié (53 %) des personnes ont reçu l'AMM moins de 10 jours après en avoir fait la demande principalement en raison de la crainte de perdre l'aptitude à consentir à l'AMM ou d'une mort imminente.
- Dans la très grande majorité des cas (95 % des demandes) où la personne a cessé de répondre aux conditions d'admissibilité à l'AMM en cours de processus, la personne est devenue inapte à consentir.
- Le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'AMM en a fait la recommandation en 2019² et au Canada, depuis le 17 mars 2021, le Code criminel permet aux personnes jugées admissibles dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible et qui ont retenu une date pour recevoir l'AMM de renoncer au consentement final par entente écrite si elles risquent de perdre leur capacité à consentir entre-temps. Ceci ne s'applique pas au Québec puisque la LCSFV exige la vérification du consentement immédiatement avant l'AMM. Ainsi, plusieurs personnes ont des souffrances indues ou perdent inutilement leur admissibilité à l'AMM.

4.2. Demande anticipée d'AMM pour maladie neurocognitive (démence)

La seconde condition clinique concerne les personnes atteintes d'une maladie neurocognitive à un stade précoce de leur maladie. Ces personnes connaissent bien l'évolution de leur maladie et plusieurs voudraient demander l'AMM de manière anticipée, alors qu'elles sont aptes à décider, en prévision de la perte de leur inaptitude à consentir à un stade plus avancé de leur maladie. La Commission n'a aucune donnée sur l'AMM dans cette condition clinique. Elle partage l'analyse et les recommandations du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'AMM.

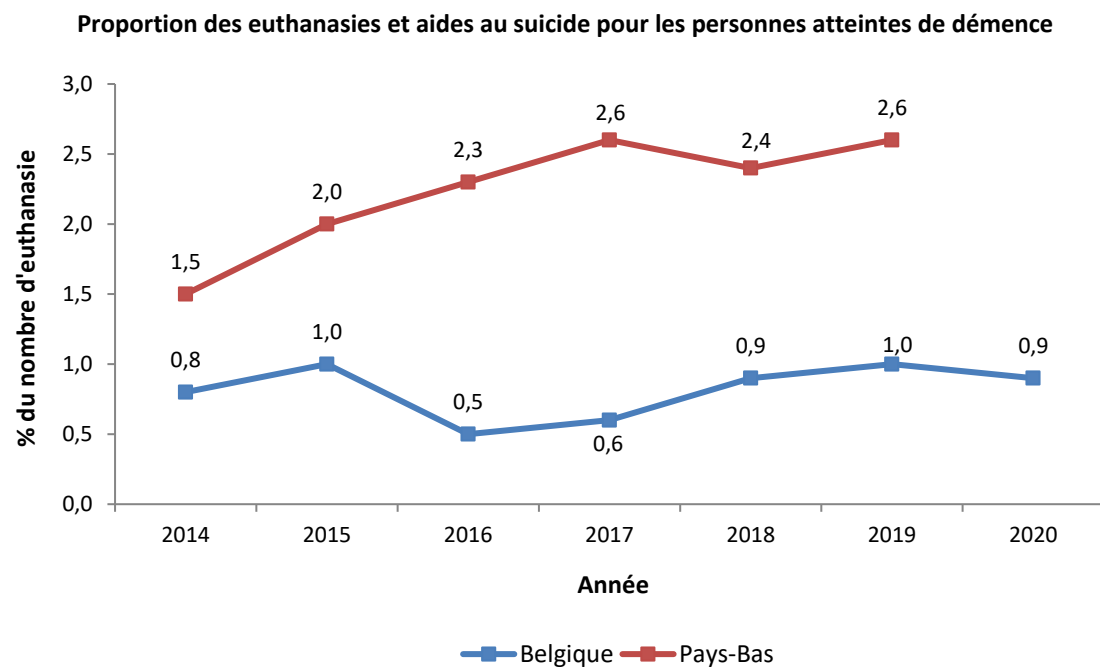
² Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. MSSS, 2019. 173 p. [\[En ligne\]](#).

4.3. Expérience de la Belgique et des Pays-Bas

Peu de pays permettent l'euthanasie de personnes atteintes de démence ou de personnes inaptes.

- La Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg sont les principales juridictions qui disposent d'une loi pour encadrer l'euthanasie et qui la permettent chez les personnes atteintes de démence ou les personnes inaptes. Actuellement, seuls les Pays-Bas permettent l'euthanasie à des personnes atteintes de démence avancée par demande anticipée.
- En Colombie, une directive administrative du ministère de la Santé permet aux personnes d'exprimer leur volonté de recevoir l'euthanasie lorsqu'elles seront devenues inaptes et dans la phase terminale de leur maladie. Il appartient aux proches de la personne de porter cette demande à l'attention du médecin à ce moment.

En Belgique et aux Pays-Bas, entre 0,5 % et 2,6 % des euthanasies et des aides médicales au suicide ont été réalisées chez des personnes atteintes de démence entre 2014 et 2020.



Sources : Rapports annuels et communiqués de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique et rapports des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas (données des Pays-Bas de 2020 non disponibles).

4.4. Recommandations

Plusieurs personnes qui souffrent d'un trouble neurocognitif majeur grave et incurable, par exemple une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (auparavant appelées « démences ») souhaitent ne pas vivre tous les stades de la maladie. Ayant souvent été témoins des conséquences de la maladie sur un proche, elles jugent que vivre un déclin aussi important de leurs fonctions cognitives et de leurs capacités, voire de leur personnalité, n'a pas de sens pour elles et portera atteinte à leur dignité. Alors qu'elles sont encore aptes à prendre des décisions concernant leurs soins, ces personnes aimeraient pouvoir décider à l'avance de recevoir l'AMM à

un stade ultérieur de la maladie où elles ne seront plus capables d'exprimer ce choix ou de consentir à ce soin.

Sous réserve des travaux de la commission spéciale, la Commission base ses recommandations concernant la question de l'AMM et l'incapacité sur sa propre expérience de plus de 7 000 cas d'AMM chez des personnes atteintes de maladies graves et incurables qui étaient en fin de vie et aptes à consentir. Elle s'appuie également sur l'expérience de la Belgique et des Pays-Bas, le rapport du Groupe d'experts sur la question, les échanges tenus lors du forum national³, les échanges tenus lors d'une rencontre avec M^{me} Sandra Demontigny atteinte d'Alzheimer et l'évolution de la société civile.

Recommandation 4

Que l'Assemblée nationale revise dès maintenant la LCSFV pour permettre aux personnes jugées admissibles dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible de renoncer au consentement final si elles risquent de perdre leur capacité à consentir avant la date prévue pour l'AMM et d'en définir les modalités d'application.

Recommandation 5

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV pour permettre aux personnes ayant reçu un diagnostic d'un trouble neurocognitif majeur de faire une demande anticipée d'AMM en prévision de l'incapacité à consentir et d'en définir les modalités d'application.

Recommandation 6

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV pour ajouter des mesures particulières d'évaluation et de sauvegarde pour la demande anticipée d'AMM en prévision de l'incapacité à consentir.

³ Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie – Aide médicale à mourir et incapacité. MSSS, 27 janvier 2020. [\[En ligne\]](#).

5. AIDE MÉDICALE À MOURIR ET TROUBLES MENTAUX

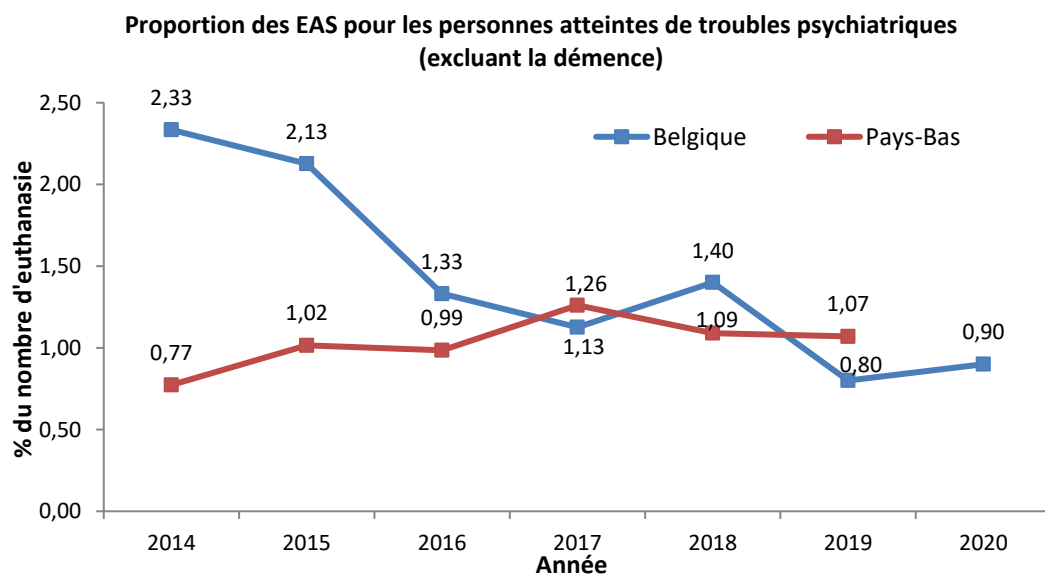
La LCSFV n'exclut pas l'AMM pour motif unique de trouble mental, mais le Code criminel l'exclut temporairement jusqu'au 17 mars 2023. C'est le temps nécessaire pour définir les modalités d'évaluation et de sauvegarde pour l'accès à l'AMM sans risque indu pour ces personnes vulnérables par leur difficulté à décider pour elles-mêmes et par leur propension à demander la mort pour les soulager de leurs souffrances.

5.1. Expérience de la Belgique et des Pays-Bas

Peu de pays permettent l'euthanasie et l'aide au suicide (EAS) pour une personne souffrant d'un trouble, d'une maladie ou d'une affection mentale irrémédiable.

- La Belgique (2002), les Pays-Bas (2001) et le Luxembourg (2009) sont les principales juridictions qui disposent d'une loi qui autorise et encadre l'EAS en contexte psychiatrique.
- En Suisse, cette pratique est possible, dans la mesure où le Code pénal prévoit que l'assistance au suicide n'est pas punissable lorsqu'elle intervient sans mobile égoïste.
- En Allemagne (2020), la disposition du Code criminel criminalisant la fourniture de services d'aide au suicide a été jugée inconstitutionnelle. La Cour a jugé que le droit de se suicider et de recourir aux services de tiers était d'application générale, ce qui implique que les personnes ayant un trouble mental pourraient avoir recours à de tels services. Le 5 mai 2021, l'Ordre fédéral des médecins a supprimé de son code de déontologie l'interdiction au suicide assisté.
- Dans les autres juridictions où l'EAS est autorisée, les personnes admissibles doivent avoir une condition terminale avec un pronostic de 6 ou 12 mois ou moins, ou de mort prochaine. Les personnes qui souffrent seulement d'un trouble mental ne sont donc pas admissibles.

En Belgique et aux Pays-Bas, environ 2 % et 3 % des EAS ont été réalisées chez des personnes atteintes de troubles mentaux et du comportement (incluant la démence) entre 2014 et 2020. En excluant la démence, ces taux se situaient entre 1 % et 2 % environ.



Sources : Rapports annuels et communiqués de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie en Belgique et rapports des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie aux Pays-Bas (données des Pays-Bas de 2020 non disponibles).

5.2. Consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants

En février 2020, la Commission a tenu une consultation préalable auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants afin de documenter leurs principales préoccupations concernant l'accès à l'AMM⁴.

- La raison d'être des organismes rencontrés est de soutenir les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs proches et de les accompagner vers une meilleure qualité de vie et un rétablissement. L'espoir est au cœur de leurs interventions.
- Les organismes et personnes rencontrés ont souhaité avant tout transmettre un message de prudence. Ils ont invité à prendre le temps nécessaire pour réfléchir et discuter avec la population. Tous ont souhaité une vaste consultation publique sur la question.
- Bien que la majorité ont exprimé une grande inquiétude à l'idée que l'accès à l'AMM puisse être possible pour les personnes atteintes de troubles mentaux, plusieurs ont démontré une certaine ouverture, de façon exceptionnelle, et avec des balises très strictes.
- Tous avaient davantage de questions que de réponses quant à savoir qui pourrait avoir accès à l'AMM. Plusieurs avaient de la difficulté à proposer des mesures de sauvegarde pour limiter les risques de dérive ou éviter les pièges dans l'évaluation des demandes d'AMM.
- Tous ont souligné la nécessité d'assurer un meilleur accès aux soins et services reconnus comme efficaces et aux ressources alternatives, des soins et services humains, gratuits et accessibles au moment opportun et d'agir sur les conditions de vie des personnes.
- Plusieurs ont soulevé que le diagnostic ne doit pas être le seul critère pour déterminer l'admissibilité à l'AMM, mais qu'il est nécessaire de tenir compte d'un ensemble de facteurs biopsychosociaux.

À la lumière des préoccupations et questions qui ont été soulevées par les groupes et personnes rencontrés, la Commission a retenu l'importance des mesures suivantes :

- préciser les critères d'admissibilité à l'AMM :
 - les troubles mentaux admissibles ;
 - l'incurabilité y inclut, notamment le droit de la personne de refuser des traitements, la définition des traitements reconnus comme efficaces, l'adhésion au traitement et l'expérience de soins ;
 - la façon d'évaluer les autres critères d'admissibilité :
 - la souffrance constante, intolérable et inapaisable ;
 - l'aptitude à consentir aux soins ;
 - le déclin avancé et irréversible des capacités ;
- s'assurer que les soins et les services aient été offerts et qu'ils :
 - comprennent des interventions psychosociales, y compris des ressources communautaires et alternatives ;
 - portent non seulement sur les symptômes de la maladie, mais aussi sur les déterminants socio-économiques ;

⁴ Commission sur les soins de fin de vie. Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux - Consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants. Rapport à la ministre de la Santé et des Services sociaux, 21 février 2020. [\[En ligne\]](#).

- s’assurer que l’évaluation :
 - a été réalisée par une équipe multidisciplinaire, comprenant des membres de l’équipe traitante qui connaissent bien la personne et son parcours ainsi que des professionnels externes, assurant ainsi une meilleure objectivité et l’accès à de nouvelles avenues d’interventions, le cas échéant ;
 - inclut la personne qui fait la demande d’AMM et ses proches, tout en tenant compte du consentement de la personne ;
 - inclut le contexte social et culturel pour éviter que l’AMM soit demandée en réponse à de mauvaises conditions de vie ;
 - accorde suffisamment de temps entre la demande et l’AMM pour vérifier la possibilité d’options qui n’auraient pas été envisagées et la constance de la volonté de la personne.

5.3. Recommandation

La Commission reconnaît aux personnes atteintes de troubles mentaux graves et réfractaires à toute thérapie qui présentent des souffrances inapaisables le même droit de recourir à l’AMM que celui accordé aux personnes dont les souffrances sont en lien avec des maladies physiques comme le cancer, les maladies neurodégénératives, pulmonaires et cardiovasculaires. Elle réalise que, comme pour les maladies physiques, la tendance à l’acharnement thérapeutique des équipes soignantes dans les cas où la médecine ne peut raisonnablement donner espoir d’amélioration ou de guérison. L’accès à l’AMM pour motif unique de trouble mental demande un encadrement accru lié à la nature même des troubles mentaux, à la difficulté à évaluer les critères d’admissibilité dans ce contexte et aux enjeux relatifs au traitement de ces troubles.

La Commission n’a pas de données sur ce sujet. Sous réserve des travaux de la commission spéciale, la Commission base sa recommandation concernant la question de l’AMM et des troubles mentaux sur sa propre expérience de plus de 7 000 cas d’AMM chez des personnes atteintes de maladies physiques graves et incurables et en fin de vie. Elle s’appuie également sur l’expérience de la Belgique et des Pays-Bas, sa consultation préalable, le document de réflexion de l’Association des médecins psychiatres du Québec⁵ et les échanges tenus lors du forum national confirmant l’opinion générale de permettre avec précaution l’accès à l’AMM chez les personnes atteintes d’un trouble mental⁶.

Recommandation 7

Que l’Assemblée nationale revise la LCSFV pour ajouter des mesures particulières d’évaluation et de sauvegarde pour l’AMM pour cause unique ou principale de troubles mentaux.

⁵ Association des médecins psychiatres du Québec. Accès à l’aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Document de réflexion. Novembre 2020. 55 p. [\[En ligne\]](#).

⁶ Forum national sur l’évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. – Aide médicale à mourir et troubles mentaux. MSSS. 14 décembre 2020. [\[En ligne\]](#).

6. QUESTION EN SUSPENS

La Commission spéciale sur l'évolution de la LCSFV a pour mandat principal d'étudier les questions de l'AMM et l'inaptitude et les troubles mentaux, mais cette loi de 2014 a grand besoin de révision pour s'ajuster à l'évolution de la société et les changements législatifs du Code criminel. La Commission sur les soins de fin de vie compte déposer au moment venu plusieurs recommandations concernant les soins palliatifs, la sédation palliative continue, l'AMM et les directives médicales anticipées. La réforme ou la mise à jour de la LCSFV est attendue depuis plusieurs années.

La question des mineurs qui ont la capacité de discernement pour décider pour eux-mêmes demeure en suspens. Cela posera un problème très bientôt parce que le Code criminel prévoit un examen parlementaire approfondi au sujet des mineurs et des recommandations par un comité mixte du Sénat et de la Chambre des communes. Plusieurs groupes d'experts pédiatriques du Québec sont déjà à l'œuvre et présenteront au ministre le fruit de leurs réflexions ainsi que des propositions dès septembre 2021.

Recommandation 8

Que le Gouvernement du Québec constitue un groupe d'experts pluridisciplinaire sur la question de l'AMM pour les personnes mineures.

7. CONCLUSION

Le Québec fut et reste un leader en matière des droits de la personne de décider pour elle-même des soins de fin de vie. La Loi concernant les soins de fin de vie de 2014 fut une bonne loi et les Québécoises et Québécois ont eu recours à l'AMM en plus grand nombre que prévu. Sept ans plus tard, la LCSFV est devancée par l'évolution de la société notamment pour les personnes inaptes et les personnes atteintes de troubles mentaux, questions considérées par la commission spéciale en cours. D'autres sujets sur les soins de fin de vie pressent, notamment le besoin d'harmoniser les critères d'accessibilité à l'AMM de la LCSFV et du Code criminel, et ce, dans le respect des particularités du droit québécois et de la société québécoise. Ceux qui le demandent de façon insistante et répétée sont les personnes souffrantes qui demandent l'AMM, les médecins évaluateurs et prestataires de l'AMM, les autres professionnels de la santé et des services sociaux impliqués dans l'AMM, le Collège des médecins du Québec et la Commission. Ces deux lois ont chacune leur propre raison d'être et leur portée spécifique et elles resteront différentes, mais les critères concernant l'AMM ne peuvent plus être aussi différents.

Ce contexte génère confusion et malaise dans les décisions à prendre chez les professionnels de la santé et des services sociaux, chez les demandeurs d'AMM et chez la population en général. En cas d'opposition des deux lois sur l'AMM, la loi la plus contraignante s'appliquant, l'accès à l'AMM est plus restreint au Québec en raison d'un élargissement des critères d'admissibilité du Code criminel en 2016 et 2021.

Le grand public semble maintenant prêt à entendre une campagne d'information large et annonciatrice des changements législatifs dont la Commission spéciale pourrait être l'instigateur. Cette campagne devrait sensibiliser aussi la population sur l'ensemble des soins palliatifs et de fin de vie, les niveaux de soins et les directives médicales anticipées pour un meilleur contrôle de chacun sur sa fin de vie.

Recommandation 9

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV (mise à jour) dès l'automne 2021.

Recommandation 10

Que le Gouvernement du Québec réalise une campagne d'information et de sensibilisation sur les soins palliatifs et de fin de vie auprès de la population et des professionnels de la santé et des services sociaux.

Recommandation 11

Que le Gouvernement du Québec mette à la disposition des professionnels de la santé et des services sociaux impliqués dans l'AMM un service conseil pour répondre à leurs questions en temps réel, notamment pour des évaluations complexes.

Recommandation 12

Que le Gouvernement du Québec mette à la disposition de la population, des personnes souffrantes et de leurs proches les ressources nécessaires pour répondre à leurs questions en temps réel.