



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

Mémoire de l'Ordre des psychologues du Québec — Dépôt à la Commission des relations avec les citoyens

16 mars 2023



Table des matières

Avant-propos.....	3
Notre analyse et nos recommandations	3
Article 1 – L’objet de la loi	3
Article 7 – Le groupe interdisciplinaire de soutien.....	5
Article 26 – La demande contemporaine d’AMM.....	7
Articles 27 et 29.2 – L’aide d’un tiers pour le formulaire	8
Article 29 – Une harmonisation souhaitée.....	8
Article 29.1 et suivants – La demande anticipée d’AMM	10
Article 29.12 – La constatation de l’inaptitude	11
Article 30.2 – La radiation de la demande en cas de refus	12
Article 39 – L’intégration du psychologue comme membre de la <i>Commission sur les soins de fin de vie</i>	13
Conclusion	14

Avant-propos

L'Ordre des psychologues du Québec est heureux de participer aux travaux de la *Commission des relations avec les citoyens* portant sur le projet de loi n° 11 intitulé *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, ci-après nommé projet de loi.

D'entrée de jeu, l'Ordre salue le dépôt de ce projet de loi qui introduit de nouvelles dispositions autorisant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir (AMM), qui reconnaît qu'une catégorie de trouble mental, soit les troubles neurocognitifs, pourra donner accès à l'AMM et qui retire le critère de fin de vie devenu inopérant depuis la décision rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019 dans l'affaire Truchon-Gladu. Nous souhaitons également mentionner que, de notre point de vue, le projet de loi 11 bonifie de plusieurs façons le projet de loi 38 mort au feuillet en juin dernier.

Dans ce mémoire, nous attirons votre attention sur certains articles, les uns que nous saluons et d'autres qui soulèvent certaines interrogations ou encore qui nous semblent problématiques.

Notre analyse et nos recommandations

Article 1 – L'objet de la loi

Le nouvel article 1 de la loi se lit ainsi :

1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert. (Nos soulignés)

[...]

Depuis la décision rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019 dans l'affaire Truchon-Gladu, le critère de fin de vie ne s'applique plus. D'ailleurs, ce critère a été retranché du nouvel article 2¹ proposé dans le projet de loi et qui fait état des principes devant guider la prestation des soins de fin de vie. Ainsi, nous nous questionnons quant à la façon dont est rédigé l'article 1 qui pourrait laisser croire que ce critère d'être en fin de vie est toujours la principale considération pour avoir accès aux soins de fin de vie. Comme libellé, cela porte à croire que de recevoir des soins de fin de vie lorsqu'une personne n'est pas en fin de vie (alinéa 2) est l'exception alors que cela est pourtant désormais la règle.

Recommandation 1

Modifier le nouvel article 1 ainsi :

*1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes ~~en fin de vie~~ **des soins de fin de vie** respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.*

~~*De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert.*~~

[...]

¹ Le nouvel article 2 se lit comme suit :

Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :

1° le respect de la personne ~~en fin de vie~~ et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;

2° la personne ~~en fin de vie~~ doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

3° les membres de l'équipe de soins responsable ~~d'une personne en fin de vie~~ de la personne doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.

Article 7 – Le groupe interdisciplinaire de soutien

Le nouvel article 7 prévoit la constitution d'un « *groupe interdisciplinaire composé d'experts ayant pour fonctions de soutenir et d'accompagner, sur demande, les professionnels de la santé ou des services sociaux ou les autres intervenants concernés qui participent à l'offre de soins de fin de vie* », ce que nous saluons.

Dans notre mémoire présenté en 2021 à la *Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie*² et repris dans notre mémoire portant sur le projet de loi 38, nous soulignons ceci :

[...] il est essentiel d'épauler les équipes, ce qui peut être réalisé en favorisant la disponibilité des intervenants, la présence d'une relation de confiance et de proximité entre les différents acteurs, le soutien global à l'organisation et la coordination des soins (Blain et Marcotte, 2020). De plus, l'accompagnement offert par les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)¹⁵ joue un rôle crucial auprès des équipes de soins. En effet, le rôle du GIS est de :

Soutenir et seconder les médecins et les professionnels dans le traitement d'une demande d'AMM, et ce, dès la réception d'une demande ou en cours de processus selon le besoin exprimé par le médecin traitant ou par l'équipe interdisciplinaire.

Le GIS peut jouer un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande l'AMM. Notamment lorsque des difficultés sont soulevées, par exemple la recherche d'un confrère ayant une compétence complémentaire, la recherche d'un second médecin indépendant, la recherche d'un pharmacien qui n'aurait pas d'objection de conscience vis-à-vis de l'AMM, l'orientation vers des ressources appropriées pour l'accompagnement des proches, des soignants soit en cours de processus, soit lors du deuil.

² Ordre des psychologues du Québec « Les enjeux de l'aide médicale à mourir en santé mentale – Mémoire », 11 août 2021.

https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/500970/OPQ_memoire_aide_m%C3%A9dicale_mourir_2021_08_11.pdf/dde5cf9a-b131-08b6-bccc-f2bae8439804

Toutefois, la composition des GIS et leur présence à travers la province sont actuellement à géométrie variable. Nous recommandons donc d'assurer une présence accrue des GIS auprès des équipes de soins afin de leur fournir l'expertise professionnelle et le soutien requis (p. 18).

Nous sommes donc favorables à cet ajout dans la loi qui suppose la présence de telles équipes sur l'ensemble du territoire du Québec. Nous recommandons que des psychologues et neuropsychologues soient intégrés à ces groupes interdisciplinaires considérant les défis que présenteront l'administration de l'AMM à des personnes devenues inaptes, le jugement clinique à porter sur les souffrances psychologiques intolérables et irréversibles ainsi que sur l'évaluation neurocognitive potentiellement requise dans des cas complexes.

D'abord, étant donné son expertise, le psychologue est à même d'évaluer et de mesurer la portée des souffrances psychiques – et les interactions complexes avec les souffrances physiques – et de déterminer dans quelle mesure elles peuvent être persistantes et insupportables pour la personne. Le psychologue peut documenter l'évolution des souffrances, mais aussi les attitudes et les comportements qui peuvent leur être associés, tout en neutralisant les projections (mécanismes de défense : projeter sur la personne souffrante nos propres craintes ou intentions) souvent inévitables dans de telles situations.

Parmi divers exemples cliniques, considérons brièvement les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) desquels découlent des problèmes de comportements significatifs chez les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif. En plus de représenter un défi clinique de taille pour les équipes de soins, les SCPD peuvent aussi être des manifestations de la souffrance psychologique et de la détresse chez les patients. Des interventions spécifiques issues d'une analyse/évaluation par un neuropsychologue peuvent apaiser ou atténuer la problématique, dans des conditions jugées tolérables. Avant de conclure que des souffrances ne peuvent être apaisées, le neuropsychologue peut proposer des pistes de traitement tenant compte de la situation clinique globale. Il n'est pas rare, d'ailleurs, que les SCPD soient la résultante d'une réaction à une émotion fortement ressentie par la personne, mais qui s'exprime de façon mal adaptée. Une fois le tout bien identifié, les interventions sont mieux adaptées et le comportement laissant croire à une détresse peut se résorber.

Autre exemple, dans certains cas complexes où des troubles cognitifs semblent entraver l'aptitude, les médecins font appel aux neuropsychologues pour évaluer l'aptitude à demander l'AMM.

Recommandation 2

Intégrer des psychologues et neuropsychologues parmi les experts qui composent les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS).

Article 26 – La demande contemporaine d’AMM

Le nouvel article 26 prévoit qu’une personne peut formuler une demande contemporaine d’AMM à certaines conditions, dont celle édictée au paragraphe 3 du premier alinéa, soit être atteinte « [...] *d’une maladie grave et incurable ou d’un handicap neuromoteur grave et incurable ; [...]* » On précise ensuite ce qui suit : « *Pour l’application du paragraphe 3° du premier alinéa, un trouble mental autre qu’un trouble neurocognitif n’est pas considéré comme étant une maladie grave et incurable* ».

Nous sommes heureux de constater que ce que nous avons présenté en commission parlementaire dans le cadre de l’étude du projet de loi 38 a été retenu et qu’il est reconnu par le législateur que les troubles neurocognitifs font partie des troubles mentaux tels que les répertorient les manuels diagnostics comme le DSM-5. Énoncer clairement dans la loi que le trouble neurocognitif peut donner accès à l’AMM à la suite d’une demande contemporaine est un pas dans la bonne direction.

Cela étant, nous recommandons au gouvernement d’accélérer sa réflexion sur l’admissibilité à l’AMM pour les personnes dont la seule condition sous-jacente est un trouble mental toutes catégories confondues.

Nous ne pouvons passer sous silence la position que nous avons présentée dans notre mémoire devant la *Commission spéciale sur l’évolution de la loi concernant les soins de fin de vie* et dans le cadre de l’examen du projet de loi 38 en ce qui concerne l’accès à l’AMM pour une personne souffrant d’un trouble mental :

[...] nous sommes d’avis qu’il est éthiquement acceptable pour toutes les personnes invoquant un TM-SCM d’avoir accès à l’AMM, en supposant que les protections de base relatives au consentement libre et éclairé et à l’aptitude, en place dans la loi actuelle, soient maintenues. Effectivement, nous croyons que l’on ne devrait pas interdire l’accès à l’AMM aux personnes présentant un TM-SCM, qui répondent à tous les autres critères d’admissibilité prévus par la loi (souffrances constantes, insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par la personne, ainsi que déclin avancé et irréversible des

capacités). Interdire l'accès à l'AMM pour les personnes présentant un TM-SCM serait une atteinte aux droits de ces personnes, au respect de leur dignité et ouvrirait une brèche dans le principe d'équité, qui devrait prévaloir, peu importe l'état de santé (physique, psychologique ou mentale) en cause (p. 9).

Recommandation 3

Accélérer la réflexion sur l'admissibilité à l'AMM pour les personnes dont la seule condition sous-jacente est un trouble mental toutes catégories confondues.
--

Articles 27 et 29.2 — L'aide d'un tiers pour le formulaire

Nous saluons les nouveaux libellés proposés par le projet de loi. On lit dans ces articles qu'une personne qui ne peut remplir son formulaire de demande d'AMM (contemporaine ou anticipée) parce qu'elle ne sait pas écrire ou en est incapable physiquement peut se faire aider par un tiers. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

Dans l'ancienne version du projet de loi 38, il était précisé que ce tiers ne pouvait avoir un intérêt financier dans le patrimoine de la personne qui en fait la demande. Nous étions en désaccord, car ce faisant on enlevait la possibilité aux membres d'une même famille de porter assistance à la personne qui aurait pu très certainement profiter de leur engagement. Cette restriction en regard du tiers n'a pas été reprise dans le projet de loi actuelle et nous en sommes rassurés.

Article 29 – Une harmonisation souhaitée

Dans la section portant sur les demandes contemporaines d'AMM, il est prévu qu'à tout moment la personne doit être apte à consentir aux soins. On prévoit toutefois une exception lorsque la personne devient inapte entre le moment où elle a formulé sa demande et le moment prévu pour l'administration de l'AMM, selon des conditions spécifiques. Ces conditions sont prévues au troisième alinéa de l'article 29 qui se lit comme suit :

Lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'alors qu'elle

était en fin de vie et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins [...]

2° elle avait consenti, par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et en présence d'un professionnel compétent, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'aide médicale à mourir, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration. (nos soulignés)

Or, comme libellé actuellement, si une personne n'est pas en fin de vie et qu'elle devient inapte dans ces mêmes conditions, elle ne pourra pas obtenir l'AMM. Or, une personne autorisée à obtenir l'AMM qui n'est pas en fin de vie peut tout autant devenir inapte entre le moment où est formulée sa demande conformément à la loi et le moment prévu pour son administration. Le critère de fin de vie ne s'appliquant plus, il faudrait modifier ce libellé comme suit :

Lorsqu'une personne ~~en fin de vie~~ est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'~~alors qu'elle était en fin de vie~~ et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins :

Par ailleurs, cet article prévoit également (alinéa 4) que : « *Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par une personne visée à l'alinéa précédent doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre* ».

Or, au nouvel article 29.19 du projet de loi, il est prévu également qu'avant d'administrer l'AMM suivant une demande anticipée, donc pour une personne qui est devenue inapte, tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre, mais que pour son application une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir. Nous saluons d'ailleurs cet ajout, car il ne faut pas que l'agitation du patient ou qu'un mouvement ou une parole involontaire de sa part soit perçu comme étant l'expression d'un refus.

Ainsi, nous croyons que cette possibilité de tenir compte d'une manifestation clinique découlant de la situation médicale d'une personne devrait être également considérée pour la personne qui devient inapte dans le contexte d'une demande contemporaine d'AMM et envisagée à l'article 29.

Recommandation 4

Modifier le troisième alinéa de l'article 29 comme suit :

Lorsqu'une personne ~~en fin de vie~~ est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le professionnel compétent peut tout de même lui administrer l'aide médicale à mourir pourvu qu'~~alors qu'elle était en fin de vie~~ et avant qu'elle ne soit devenue inapte à consentir aux soins.

Et ajouter à la fin de cet article 29 :

Pour l'application du quatrième alinéa, une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l'aide médicale à mourir.

Article 29.1 et suivants – La demande anticipée d'AMM

Ces articles prévoient quand et comment s'opérationnalisera une demande anticipée d'AMM. Les nouvelles dispositions du projet de loi nous apparaissent beaucoup plus claires. De plus, le rôle et les responsabilités des professionnels compétents, des tiers de confiance désignés, des professionnels de la santé et des services sociaux et enfin de l'équipe de soins nous apparaissent également mieux définis. On comprend que ces dispositions permettront d'améliorer la communication et la concertation entre tous les professionnels et le ou les tiers de confiance, ce que l'on salue. Cela est d'autant plus important que la personne est devenue inapte. L'interdisciplinarité et l'apport essentiel du ou des tiers de confiance sont des facteurs de protection.

Il importe par ailleurs que chaque équipe de soins, partout sur le territoire du Québec, compte en son sein les intervenants et professionnels qui détiendront les compétences que requièrent les personnes qui nécessitent notre protection en raison de leurs conditions.

Une autre amélioration à souligner par rapport au projet de loi 38 est le changement de vocable utilisé lors de la formulation de la demande anticipée d'AMM. Le projet de loi prévoit que lorsque la personne formulera sa demande anticipée d'AMM, le professionnel compétent lui prêtant assistance lui demandera de décrire de façon détaillée dans sa demande les souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées, une fois qu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins. Lorsqu'un professionnel compétent constatera qu'elle paraît objectivement éprouver les souffrances décrites dans sa

demande, et ce, en raison de sa maladie, cette constatation sera considérée comme étant la manifestation de son consentement à recevoir l'AMM.

Cette personne sera également informée, par le professionnel compétent l'assistant, que la constatation qu'elle semble objectivement éprouver les souffrances physiques ou psychiques décrites dans sa demande anticipée (« à considérer ») ne permettra pas à elle seule l'administration de l'AMM. Il faudra par la suite que deux professionnels compétents, au sens de la loi, soient d'avis notamment qu'elle paraisse objectivement éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables.

Il s'agit là d'une nuance importante. On ne demande plus à la personne au moment de formuler la demande anticipée ce qui serait persistant, insupportable et qui ne peut être apaisé dans des conditions jugées tolérables, car cela n'est pas, ou du moins très difficilement, prévisible. On peut certes identifier ce qui au moment présent sont des souffrances psychiques qui devraient être considérées et les décrire dans la demande anticipée – comme ne plus reconnaître ses proches ou devenir incapable de s'exprimer – mais il n'est pas dit que lorsque ces souffrances anticipées seront objectivées que la personne soit pour autant dans des souffrances telles que l'AMM devrait être administrée. Il n'est pas dit également que l'évolution du trouble ou de la maladie s'accompagne nécessairement, selon les phases, d'atteintes anticipées à la dignité, notamment. La loi permet donc de tenir compte de la situation clinique contemporaine afin de s'assurer que les critères soient respectés, permettant ainsi une protection supplémentaire pour la personne qui aurait formulé une demande anticipée.

Article 29.12 – La constatation de l'inaptitude

Dans l'ancienne version de cet article (projet de loi 38), il était prévu que seul un professionnel compétent au sens de la loi, soit le médecin (auquel s'est ajouté l'infirmière praticienne spécialisée avec ce projet de loi) était habilité à constater l'inaptitude de la personne à consentir aux soins. Nous avons toujours été en désaccord avec cet énoncé puisqu'il est du devoir du professionnel qui offre des soins de s'assurer du consentement de la personne à les recevoir. S'il n'est pas en mesure de le constater ou s'il entretient des doutes à cet égard, il doit alors consulter d'autres professionnels ayant les compétences pour ce faire. Le médecin n'est pas le seul à pouvoir évaluer l'aptitude d'une personne à consentir, les psychologues et les neuropsychologues peuvent à cet égard être de bons alliés. C'est pourquoi nous saluons la nouvelle version proposée par le projet de loi qui édicte :

Un professionnel de la santé ou des services sociaux qui dispense des soins à une personne ayant obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude à consentir aux soins doit, lorsqu'il prend connaissance de cette inaptitude, consulter le registre établi en vertu de l'article 63.

Article 30.2 – La radiation de la demande en cas de refus

L'article 30.2 ne sera pas modifié par le projet de loi. On se réfère dans cet article à la personne inapte à consentir qui a fait une demande anticipée d'AMM, mais qui, le moment venu, manifeste son refus de recevoir cette aide. Bien sûr qu'il faut respecter son refus, et que dorénavant, il est prévu de ne pas confondre manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne et refus, mais nous ne croyons pas opportun d'exiger du professionnel compétent qu'il radie pour autant sa demande. Il y aurait plutôt lieu de la suspendre temporairement, en tout respect de la volonté exprimée de la personne quand elle était apte à consentir, pour reconsidérer plus tard cette perspective de lui offrir l'AMM.

Notre propos ne se veut pas un plaidoyer pour s'acharner indûment et encore moins pour contraindre à la mort. Il s'agit plutôt de garder ouverte une porte afin que nous puissions juger du moment opportun de respecter la volonté de la personne qui s'est exprimée lorsqu'il était capable d'une pleine autonomie en se prévalant des droits que lui confère le projet de loi.

Recommandation 5

Modifier l'article 30.2 afin de permettre qu'en cas de refus par la personne devenue inapte, la demande anticipée d'AMM soit suspendue temporairement et non radiée du registre.
--

Article 39 – L’intégration du psychologue comme membre de la Commission sur les soins de fin de vie

L’article 39 fait référence à la composition de la *Commission sur les soins de fin de vie*. Bien que nous considérons que cela aurait été pertinent dès la première mouture de la loi portant sur l’AMM, nous réitérons que parmi la liste des membres professionnels de la santé ou des services sociaux, soit inclus nommément, obligatoirement, au moins un membre qui serait nommé après consultation de l’Ordre des psychologues du Québec.

L’évolution de la loi, l’ouverture aux demandes anticipées, l’évaluation de l’aptitude à consentir, l’inclusion du trouble neurocognitif, l’évaluation des souffrances psychologiques et de leur irréversibilité et la réflexion prochaine sur l’ouverture à l’AMM aux personnes souffrant de troubles mentaux nous portent à croire que l’apport des psychologues serait utile et apporterait une perspective enrichissante aux travaux de la Commission.

L’aptitude à consentir, les souffrances psychologiques insupportables étant au cœur de la loi, le psychologue pourra mettre à contribution son expertise sur les enjeux et les questions soulevés dans l’application des exigences particulières relatives à l’AMM. Le Collège des médecins et les autres ordres professionnels concernés sont d’ailleurs ouverts à l’ajout de l’expertise d’un psychologue au sein de la Commission.

Recommandation 6

Nommer au moins un psychologue au sein de la <i>Commission des soins de fin de vie</i> après consultation de l’Ordre des psychologues du Québec.
--

Conclusion

En terminant, l'Ordre reconnaît que le projet de loi n° 11 est une version améliorée du projet de loi n° 38 mort au feuillet en juin dernier. Nous saluons bon nombre de modifications, dont celle qui permettra dorénavant aux personnes aux prises avec des troubles neurocognitifs de procéder à une demande d'AMM. Il s'agit d'un avancement important pour la population.

Nous avons porté à votre attention en quoi l'expertise des psychologues et neuropsychologues devrait contribuer aux pratiques des groupes interdisciplinaires de soutien et de la *Commission des soins de fin de vie*. Nous avons aussi émis des recommandations pour mieux harmoniser les dispositions de l'AMM en contexte anticipé et contemporain. Enfin, bien que nous comprenions que le gouvernement n'ait pas proposé d'aller dans cette direction pour l'instant, nous espérons que la réflexion se poursuive rapidement afin que l'AMM soit élargie aux personnes qui souffrent de troubles mentaux toutes catégories confondues.

Nous espérons que l'analyse et les recommandations de l'Ordre des psychologues du Québec quant au projet de loi pourront alimenter les travaux de la Commission. Nous vous offrons toute notre collaboration pour l'avancement de ce projet.