

Guide de pratique clinique

Interprétation clinique de l'expression « mort naturelle raisonnablement prévisible »

Traduction du site www.camapcanada.ca

Par Lise Laberge et Pierre Viens

But du guide

Aider les évaluateurs et praticiens à interpréter cliniquement « une mort naturellement prévisible », expression consacrée par la loi C14 et donner ainsi une cohérence pancanadienne à cette expression.

Précision sur les termes

Avant l'adoption du bill C14, l'aide médicale à mourir était généralement appelée « mort assistée par un médecin ». C'est ce terme qu'utilise d'ailleurs l'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada. Le gouvernement fédéral a choisi d'utiliser le terme « aide médicale à mourir » pour tenir compte de sa décision d'autoriser les infirmières-cliniciennes et non seulement les médecins à administrer l'aide à mourir.

Le présent document qualifie de « cliniciens » ces deux types d'intervenants, sauf là où le texte ne s'applique qu'à un seul groupe.

CAMAP : association canadienne des évaluateurs et praticiens de l'aide médicale à mourir

La CAMAP regroupe les professionnels impliqués dans l'évaluation et la dispensation de l'aide médicale à mourir au Canada. Fondée en 2016, sa mission est de supporter les assesseurs et dispensateurs dans leur tâche, d'éduquer le public et le milieu de la santé sur l'aide médicale à mourir et de prendre le leadership dans la fixation des plus hauts standards et balises de soins concernant l'aide à mourir. Les membres de la CAMAP visent le meilleur niveau de soins pour leurs patients et ils souhaitent servir de modèle tant au Canada qu'à l'international.

Nous entendons collaborer avec tous les niveaux de gouvernements au Canada, avec les ordres professionnels régissant l'accès aux professions concernées, avec les facultés de médecine, les regroupements professionnels, les associations de protection médicale et les groupes de défense nationaux.

Recommandations principales

1. Les cliniciens peuvent considérer que le terme « raisonnablement prévisible » signifie « raisonnablement envisageable » selon la condition médicalement connue du patient et son évolution potentielle, tout en tenant compte d'autres facteurs tels l'âge et la fragilité.
2. Les cliniciens devraient éviter les balises de temps rigides pour évaluer l'admissibilité d'un patient. C14 n'exige ni pronostic ni estimation du temps qu'il reste à vivre au patient.

Élaboration du guide

Une première version du présent guide clinique a été élaborée par le comité des standards et des lignes directrices de la CAMAP. Celle-ci a été soumise aux membres, qui sont les personnes les plus expérimentées dans l'évaluation de l'admissibilité à l'aide à mourir. Ceux-ci ont apporté des amendements lors d'échanges en ligne. Puis, le comité des standards et lignes directrices a produit une version finale.

Au moment de la publication du guide, plus de 1300 décès attribuables à l'aide médicale à mourir ont été enregistrés au Canada. Un nombre beaucoup plus élevé de patients ont cependant subi le test de l'éligibilité.

Historique

La loi C14 a été adoptée le 17 juin 2016. Elle amendait le code criminel et d'autres lois liées à l'aide médicale à mourir.

Cette loi, souvent désignée comme le projet C14, constituait la réponse du gouvernement fédéral à la décision de la Cour suprême du Canada dans la cause *Carter vs Canada* (solliciteur général). Les neuf juges décidèrent à l'unanimité de la légalité d'une mort médicalement assistée pour une personne adulte et apte qui 1) consent clairement à ce qu'on mette fin à ses jours et 2) a une condition médicale grave et irréversible (incluant maladies, affections et handicaps) lui causant des souffrances constantes et intolérables en raison des caractéristiques propres à sa condition. La Cour suprême n'imposait aucune autre restriction.

Le gouvernement fédéral a introduit des conditions additionnelles dans C14, dans un souci d'équilibre entre l'autonomie des personnes candidates à l'aide médicale à mourir d'une part, et les intérêts des personnes vulnérables à protéger et ceux de la société dans son ensemble d'autre part.

Le gouvernement estimait ces restrictions nécessaires pour prévenir erreurs et abus dans l'aide médicale à mourir, pour affirmer la valeur intrinsèque et égale de la vie de chaque personne, pour éviter de prêter le flanc aux préjugés sur la qualité de vie des personnes âgées, malades ou handicapées et enfin, pour éviter de nuire aux efforts de prévention du suicide. C14 se voulait aussi une approche pancanadienne cohérente à l'aide médicale à mourir.

Le présent guide ne concerne qu'une partie de C14, soit l'exigence que « la mort naturelle soit raisonnablement prévisible ».

Il ne se prononce pas sur le bien-fondé de l'inclusion de ce critère dans la loi. Il s'en tient à l'examen de sa signification, car ce critère a posé énormément de difficultés aux cliniciens, en particulier pour l'évaluation de l'éligibilité.

Avant de discuter du sens de « raisonnablement prévisible », rappelons tous les critères donnant lieu à une condition grave et irréversible. C14 statue :

Une personne a une condition grave et irréversible si elle rencontre les exigences suivantes :

- a) Elle a une maladie, une affection ou un handicap.*
- b) Elle est dans un état avancé de déclin invalidant et irrémédiable.*
- c) Sa maladie, son affection ou son handicap lui cause des souffrances physiques ou psychologiques intolérables à ses yeux, souffrances qui ne peuvent être soulagées dans des conditions qui lui sont acceptables.*
- d) Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible vu les caractéristiques de sa condition, sans qu'un pronostic ou une estimation du temps qu'il lui reste à vivre n'ait nécessairement été posés.*

Le terme raisonnablement prévisible n'est pas courant dans la pratique médicale clinique. Il s'agit d'un terme légal utilisé principalement en droit civil, mais que l'on retrouve aussi dans le code criminel où il s'accorde au risque, à la nuisance et à la négligence.

Il a été défini comme suit :

« Une conséquence est raisonnablement prévisible si elle pouvait avoir été déjà anticipée, par une personne ordinaire d'intelligence moyenne, comme découlant naturellement de ses actions ».

Sauf dans de très rares cas où il faut se demander si une cause a déjà été amenée en cours pour alléguer d'une négligence dont la nuisibilité aurait été raisonnablement prévisible, les cliniciens n'ont pas eu à se préoccuper du sens de l'expression « raisonnablement prévisible ». On comprend alors qu'il leur ait été difficile de saisir ce critère. Les cliniciens en ont discuté entre eux, ont demandé l'avis de l'Association de protection médicale du Canada et cherché des clarifications auprès du gouvernement. L'interprétation de « raisonnablement prévisible » en lien avec l'aide médicale à mourir a été examinée par maintes autorités, gouvernementales, légales et médicales.

Interprétation de la loi

Le gouvernement a publié nombre de documents pour éclaircir le choix des mots de C14. Le document de référence législatif publié avant l'adoption de la loi à l'Intention des

parlementaires et du public exprime les intentions du gouvernement quant au choix des mots. Il énonçait : (le gras et les polices sont de nous)

*Le critère de mort raisonnablement prévisible vise à établir un lien temporel mais flexible entre la condition médicale globale de la personne et sa mort anticipée. Certaines conditions médicales entraînent un déclin irréversible et des souffrances qui peuvent durer longtemps avant que le décès survienne. **C'est pourquoi les critères d'éligibilité proposés n'imposent pas d'exigences de pronostic ou de proximité de la mort** (comme par exemple le pronostic de 6 mois exigé par certains états américains). **La condition médicale causant des souffrances intolérables n' a pas à être la cause d'une mort raisonnablement prévisible.** Autrement dit, l'éligibilité ne se limite pas à ceux qui se meurent d'une maladie mortelle. L'éligibilité sera évaluée au cas par cas, avec une flexibilité prenant en compte la spécificité de la condition de chaque personne. Les limites veulent que la mort naturelle soit envisageable **dans un délai pas trop lointain.***

On a également publié un Glossaire. Le vocabulaire utilisé diffère légèrement de celui du document de référence législatif. Il est donc susceptible d'apporter un éclairage supplémentaire et des nuances sur les intentions du gouvernement. Il dit : (caractères gras ajoutés par nous) :

*Pour qu'une « mort naturelle devienne raisonnablement prévisible », il faut que la mort du patient soit une **possibilité** réelle dans un délai pas trop éloigné. Autrement dit, la condition médicale du patient devrait changer au point qu'il devienne **nettement clair** qu'il est irrémédiablement en route vers la mort, même s'il n'y a pas de pronostic net ou spécifique. Le cas de chaque personne est unique et son espérance de vie dépend de multiples facteurs, dont la nature de sa maladie et des facteurs reliés à sa santé tels l'âge et la fragilité. **Médecins et infirmières cliniciennes possèdent l'expertise nécessaire pour évaluer le cas de chaque personne et peuvent donc juger quand elle est en voie de mourir.** Ils n'ont pas à prédire exactement quand ni comment la personne va mourir mais la mort de la personne devrait être envisageable dans un **horizon pas trop lointain.***

Le gouvernement a aussi fait savoir que Kay Carter (Carter v Canada) se serait qualifiée pour l'aide médicale à mourir selon la législation, bien qu'elle n'ait pas eu une maladie terminale et que, selon les données actuarielles, il lui restait beaucoup d'années à vivre. Les cas semblables à celui de madame Carter devraient se qualifier de la même façon, d'où « un horizon pas trop lointain » peut inclure un certain nombre d'années.

Les positions énoncées par Jody Wilson-Raybould, ministre de la Justice, lors des débats sur le projet C14 sont utiles. Lors d'une réunion du Sénat le 1^{er} juin 2016, on lui demanda si Kay Carter, dont la fille Lee faisait partie des plaignantes dans la cause présentée à la Cour suprême, aurait été jugée éligible selon la loi. La condition grave et

irréversible de Kay Carter était une sténose spinale, une condition non terminale en soi. La ministre répondit :

*Contrairement aux états américains qui exigent un pronostic spécifique et une maladie mortelle, le projet C14 ne requiert pas **un lien temporel ou causal strict entre une condition médicale et la proximité du décès**. Cette flexibilité intentionnelle reconnaît les cas comme celui de Kay Carter, qui en était au stade final de sa vie naturelle même si elle ne souffrait pas d'un mal qui causait sa mort.*

Elle ajouta plus tard :

Je suis persuadée à 100% que Kay Carter aurait été éligible à l'aide médicale à mourir en vertu de C14. Les critères d'éligibilité et la définition de « grave et irréversible » doivent être considérés dans leur ensemble, en tenant compte de toutes les particularités d'un patient. Kay Carter avait 89 ans, souffrait d'une sténose spinale intolérable et était dans un déclin irrémédiable. Sa mort était devenue raisonnablement prévisible vu son âge et sa fragilité. La flexibilité que nous avons voulu introduire dans les critères d'éligibilité laisse aux cliniciens le soin d'apprécier le cas de leurs patients et de statuer sur leur éligibilité. Kay Carter aurait rencontré ces critères.

Au début du procès devant la Cour suprême, Carter avait 87 ans. Une Canadienne moyenne de 87 ans a une espérance de vie de plus de 6 ans (<http://www.statcan.gc.ca/pub/84-537-x2013005/tbl/tbl11b-eng.htm>). Même à 89 ans, soit l'âge auquel, comme l'a souligné la ministre, Kay Carter est morte en Suisse, l'espérance de vie d'une Canadienne moyenne était de plus de 5 ans. Kay Carter était évidemment fragile et par conséquent susceptible d'avoir une espérance de vie plus courte que la moyenne, d'où on doit assurément déduire que le critère « raisonnablement prévisible » ne veut pas dire 6 mois, un an ou tout autre période plus courte, contrairement à ce qu'ont laissé entendre certaines autorités légales et médicales.

En juillet 2016, après l'adoption de C14, un *Addendum* au document législatif de référence fut déposé sur le site web du Ministre de la Justice. Il traitait du problème de l'inclusion dans la loi de critères qui n'apparaissaient pas dans l'arrêt Carter, de la constitutionnalité de ces critères et en particulier de la question du « raisonnablement prévisible ». Le contenu de l'*Addendum* conduisit l'Association canadienne de protection médicale à émettre un avis s'opposant à la reconnaissance d'éligibilité de patients ayant un pronostic de plus de 6 à 12 mois. Cet avis, selon la CAMAP, ne tient pas la route. Il faut plutôt examiner en détail la formulation de l'*Addendum*.

L'*Addendum* faisait remarquer que l'aide à mourir suit deux voies législatives dans le monde. La première limite l'aide à mourir aux individus dont la mort naturelle est imminente et la plupart réservent le droit aux personnes ayant un diagnostic terminal et un pronostic de 6 mois ou moins. Ce type d'approche légale est celle des six états américains qui ont adopté des lois sur l'aide à mourir (Californie, Oregon, Colorado, District de Columbia, Vermont et Washington). La seconde approche ne tient pas compte de l'espérance de vie et ne cherche qu'à éviter des souffrances intolérables.

C'est le cas de la Belgique, des Pays-Bas et du Luxembourg (pays du Bénélux). La partie de l'*Addendum* qui concerne les cliniciens est la suivante : (gras ajouté)

*L'approche retenue dans le projet C14 reflète le point de vue du gouvernement, qui se base sur les preuves existantes, sur l'expérience d'autres pays et sur l'opinion éclairée, à l'effet qu'un modèle d'éligibilité aussi large que celui du Bénélux contredirait les objectifs du gouvernement, en particulier concernant la protection et la promotion des droits des groupes vulnérables. La position du gouvernement est aussi à l'effet qu'une approche prudente s'impose, vu la nature et le sérieux des risques. Ce qui l'a amené à privilégier une approche plus près des modèles de fin de vie que de l'approche Bénélux – soit un modèle qui restreint l'admissibilité aux individus en déclin et près de la mort, et leur permet de choisir une mort paisible par opposition à une mort pénible ou douloureuse. Du coup, **le critère flexible de « mort raisonnablement prévisible » et l'absence d'une exigence claire de « temps restant avant le décès » rend C14 plus ouvert que les régimes existants de fin de vie.***

Interprétation de certains avocats de l'Association canadienne de protection médicale

Quelques avocats auxquels l'ACPM a eu recours ont conseillé aux cliniciens d'adopter une position très conservatrice. Ces avocats ont été d'avis que même si l'*Addendum* a été publié après l'adoption de C14 et n'a donc pas été accessible aux parlementaires au moment du vote, il a force d'énoncé des intentions du libellé du projet du gouvernement et serait par conséquent admissible en cour. Certains cliniciens ont reçu des avis juridiques à l'effet que plus un pronostic dépasse 6 mois, plus ils encourent de risques en cas de poursuites où l'on contesterait leur décision d'une « mort naturellement prévisible ». Le rôle de l'ACPM est de minimiser les risques pour leurs membres et non de guider les médecins quant aux meilleures pratiques. Cela est le rôle de la CAMAP. Les meilleures pratiques d'aide médicale à mourir incluent de ne pas refuser l'aide médicale à mourir à une personne éligible en raison d'un excès de prudence du clinicien.

On doit aussi noter que le document de référence législatif et l'*Addendum* en font clairement une question de fin de vie et que le seul moment où l'on mentionne une période de 6 mois est celui où l'on catégorise les deux types d'approches (dans l'*Addendum*) et où l'on distingue le projet C14 des approches qui exigent des délais très précis. Il est clair que la loi n'impose aucun pronostic. On ne parle que de « période de temps pas trop longue » et de « futur pas trop éloigné ».

Autorités médicales et institutions

Quelques autorités médicales, dont celles qui gèrent l'administration de l'AMM dans leurs établissements, ont adopté des limites de temps pour le pronostic. Ainsi, certaines organisations régionales ou provinciales rendent automatiquement inéligibles les patients ayant un pronostic de plus d'un an.

Interprétation clinique de «raisonnablement prévisible»

On peut et on devrait soumettre le terme « raisonnablement prévisible » à une interprétation clinique semblable à ce qu'on fait pour tout autre évaluation clinique. Le terme n'est pas courant dans la littérature médicale. Son inclusion dans les critères de la loi a donc rendu perplexes bien des cliniciens et augmenté l'anxiété, vu les possibles conséquences graves d'une application et d'une interprétation que les tribunaux pourraient trouver injustifiées.

Cependant, la majorité des cliniciens, surtout médecins de famille, de soins palliatifs et d'autres ayant l'habitude de travailler avec des patients en phase terminale ou âgés, saisissent fort bien quand une mort est devenue raisonnablement *prévisible*. Si la question est formulée comme tout autre question clinique, son sens se précise.

Les cliniciens peuvent répondre sans hésitation à une question sur la mort raisonnablement prévisible d'un patient en considérant ses co-morbidités et son âge. Lorsque le moment et les circonstances de la mort d'un patient sont devenus raisonnablement prévisibles (en prenant en considération les facteurs qui y conduisent), on peut la dire raisonnablement prévisible. Cette expression ne signifie pas que le clinicien croit que la mort va survenir de cette façon, mais seulement que la prédiction de cette mort est raisonnable.

L'explication qui se trouve en page 3 du Glossaire contribue à cette vision. On y dit que la mort reconnue naturellement prévisible signifie qu'il existe une réelle possibilité que le patient meure dans un délai pas trop grand et qu'il est clair qu'il est dans un déclin le conduisant à la mort, sans qu'un pronostic clair ait été émis. L'utilisation du mot « *possibilité* » au lieu de « *probabilité* » et le terme « *clair* » montrent bien que la loi n'exige pas la certitude du clinicien.

Les cliniciens interprètent de telles données quotidiennement en faisant appel à leur expérience clinique. En cas d'hésitation, ils se tournent vers d'autres cliniciens experts dans le champ concerné. Malgré les risques inhérents à de telles décisions, incluant celui de prendre une position pourrait être alléguée de négligente, les cliniciens ne se tournent pas vers les avocats pour comprendre l'information qui justifie leur décision. Ils se tournent vers d'autres cliniciens. Même s'il s'agit d'un service nouveau, un nombre croissant de cliniciens sont devenus des pros de l'aide médicale à mourir. La décision quant à ce qui constitue une probabilité raisonnable appartient désormais à la sphère clinique. La pratique détermine le sens du terme.

Il était clairement l'intention du gouvernement, quand il a rédigé C14, de faire en sorte que la détermination d'une mort « raisonnablement prévisible » soit une décision clinique. Le Glossaire allait dans le même sens : Médecins et infirmières cliniciennes possèdent l'expertise nécessaire pour évaluer le cas de chaque personne et pour juger quand elle a entrepris sa trajectoire vers la mort. Les cliniciens peuvent se fier à leur expérience clinique habituelle pour déterminer le sens de « raisonnablement prévisible ». Ils n'ont qu'à se demander si la trajectoire du patient vers la mort justifie que celle-ci soit devenue « raisonnablement prévisible ».

Prenons l'exemple d'un homme de 60 ans qui vient de se faire poser un diagnostic de sclérose en plaque. Ses symptômes sont relativement mineurs et il n'a pas de comorbidités significatives. Il demande l'aide à mourir sur la seule base du diagnostic établi. Son espérance de vie est de 20 ans et on ne possède pas d'information sur sa condition médicale future. Cette situation amènerait à conclure que sa mort n'est pas « raisonnement prévisible », que le patient considère ou pas ses symptômes mineurs intolérables. Il ne pourrait en outre se qualifier selon le critère du déclin irréversible car il n'est pas dans un état avancé de déclin.

Inversement, une femme de 95 ans éprouvant des souffrances intolérables dues à son arthrite, résistant à toute médication, produisant des effets secondaires inacceptables, qui demande l'aide médicale à mourir, ne devrait pas être jugée inéligible du seul fait que l'espérance de vie d'une personne dans sa situation dépasse 3 ans. Il est peu probable qu'un clinicien standard entrevoie la mort de cette patiente comme lointaine, ou comme susceptible de survenir dans un horizon très éloigné, selon les termes utilisés par le gouvernement dans ses publications explicatives. Sa mort est raisonnablement prévisible.

Tel serait aussi le cas d'un homme de 30 ans aux prises avec une maladie de Huntington, maladie entraînant de sévères mouvements désordonnés (chorée) et un décès fréquemment dû à une pneumonie, à une maladie cardiaque ou au suicide. Le pronostic est de 10 à 20 ans au moment où le diagnostic est établi. Il n'y a ni remède ni traitement fiable pour la chorée. Le patient souffrant de cette maladie qui éprouve des douleurs physiques ou psychiques (ou les deux) intolérables et pour qui les traitements ont échoué, dont le déclin irrémédiable est avancé, et qui fait une demande d'aide médicale à mourir devrait voir sa demande prise en compte indépendamment de son pronostic, sa mort passant de « raisonnablement prévisible » à « complètement prévisible ». De plus, si ses souffrances sont intolérables et qu'il n'a pas perdu ses capacités cognitives, la presque certitude qu'il devienne dément et décède de sa maladie le qualifient pour l'aide médicale à mourir avant qu'il perde son éligibilité en raison de la perte de sa capacité à décider, le pronostic n'y changeant rien.

Au clinicien donc de décider :

1. S'il est raisonnable de prédire que la mort résultera de la condition médicale du patient et de ses séquelles, l'âge et d'autres facteurs entrant en jeu.
2. S'il est probable que la mort surviendra tard ou dans un futur éloigné au sens habituel de ces mots.

Si la réponse à la première question est oui et non à la seconde, la CAMAP est d'opinion que l'on satisfait au critère de « mort naturelle raisonnablement prévisible ».

Conclusion

Bien qu'aucune poursuite touchant l'aide médicale à mourir n'ait encore été intentée et que peu de preuves scientifiques aient fait l'objet de publications au Canada, la CAMAP

considère que son interprétation du critère « mort naturelle raisonnablement prévisible » aidera les cliniciens à décider si un patient est admissible à l'aide à mourir ou non.

La CAMAP note que :

1. L'intention de C14 est de faire de l'aide médicale à mourir un régime équilibrant l'autonomie des demandeurs et les intérêts des personnes vulnérables et de la société.
2. C14 indique clairement qu'aucune obligation « d'un pronostic indiquant nécessairement la durée de vie restante du patient » n'a été formulée.
3. La seule exigence de temps exprimée par le gouvernement dans ses documents explicatifs (mais non dans le texte de la loi) est que la mort raisonnablement prévisible ne soit pas trop tardive ni dans un horizon trop lointain.
4. Chaque situation doit être jugée au cas par cas.

Recommandations

Les cliniciens doivent savoir que la loi C 14 fait de l'aide médicale à mourir une option de fin de vie pour les individus dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible.

Pour y voir clair, les cliniciens peuvent considérer que le terme « raisonnablement prévisible » signifie « raisonnablement envisageable » selon la condition médicalement connue du patient et son évolution potentielle, tout en tenant compte d'autres facteurs tels l'âge et la fragilité.

Les cliniciens devraient éviter les balises de temps rigides pour évaluer l'admissibilité d'un patient. C14 n'exige ni pronostic ni estimation du temps qu'il reste à vivre au patient.

S'ils hésitent à reconnaître un patient éligible en fonction de ce critère, les cliniciens devraient demander l'avis d'un collègue plus expérimenté. On peut avoir accès à ce type de personne soit par des contacts personnels, par les autorités médicales locales ou leur équivalent dans la province où exerce le clinicien, soit par des organismes tels le collège des médecins et chirurgiens ou via des organismes nationaux comme la CAMAP. La CAMAP tient elle-même une liste de discussion réservée aux praticien. On peut obtenir leurs conseils.

Juin 2017.

