



Canadian Association of MAiD
Assessors and Providers



Association Canadienne des Évaluateurs
Et Prestataires de l'AMM

Évaluation de l'aptitude à consentir de manière éclairée à l'aide médicale à mourir (AMM)

Examen et recommandations

Guide de pratique de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) sur les évaluations complexes de l'aptitude

Avril 2020

1. Introduction

Ce guide porte sur l'évaluation de l'aptitude à consentir de manière éclairée à l'aide médicale à mourir (AMM). En vertu de la loi canadienne sur l'AMM, soit la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, ou projet de loi C-14 [1], la personne doit remplir le critère d'admissibilité suivant : « elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs ». La loi exige aussi que le clinicien « immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir [...] [s'assure que la personne] consent expressément à recevoir l'aide médicale à mourir ». Une évaluation de l'aptitude doit être effectuée par deux cliniciens évaluateurs indépendants ainsi que par tout clinicien supplémentaire appelé à faire une évaluation de l'aptitude.

Lors d'une évaluation de l'admissibilité à l'AMM, le clinicien demande au patient d'expliquer ce qui motive sa décision de faire une demande d'aide médicale à mourir. Dans de nombreux cas, la conversation qui s'ensuit montre que le patient a une bonne connaissance de son état de santé, des options existantes pour soulager ses symptômes et traiter la maladie, des choix qui s'offrent à lui en fin de vie et des conséquences de ces choix. Cette conversation permet également d'évaluer la qualité de son raisonnement. Dans ce guide, nous discuterons des situations où l'évaluation de l'aptitude d'un patient est compliquée par la présence d'un trouble cognitif, de difficultés de communication ou d'un diagnostic de maladie psychiatrique.

Tout type d'intervention médicale réalisée par un clinicien nécessite un consentement éclairé [2]. Le consentement éclairé se rapporte à un acte particulier qui s'inscrit dans un contexte et se situe dans le temps. Il implique un choix volontaire chez un patient qui a été bien informé et qui est apte à consentir [2-5]. Des facteurs contextuels, notamment l'expérience et les valeurs de l'évaluateur, peuvent influencer sur l'évaluation de l'aptitude. Par exemple, Ganzini et ses collaborateurs (2000) ont constaté que les évaluateurs qui ont des préjugés contre l'aide médicale à mourir sont plus susceptibles de déclarer des patients inaptes que les évaluateurs qui acceptent l'aide médicale à mourir comme un choix possible de fin de vie [6].

Idéalement, un évaluateur de l'aptitude à consentir à l'AMM comprend bien la maladie sous-jacente qui a entraîné la demande d'AMM, connaît parfaitement les processus à suivre pour donner suite à une demande d'AMM et a une vision équilibrée et objective des choix possibles en fin de vie.

Les éléments du consentement éclairé sont les suivants [7] :

- i. Les renseignements ci-dessous doivent être fournis au patient :
 - a. Nature de la (des) maladie(s) ou du (des) problème(s) de santé :
 - b. Traitement(s) proposé(s)
 - i. Risques
 - ii. Bienfaits
 - c. Autres traitements existants
 - d. Issue probable sans traitement
- ii. Le patient doit avoir la capacité de comprendre les renseignements fournis, et l'évaluateur doit offrir une quantité « raisonnable » de renseignements sur les sujets susmentionnés.

L'aptitude repose sur les éléments suivants [3,5,8] :

- Capacité à **comprendre** l'information pertinente;
- Capacité à **évaluer** l'information pertinente et les conséquences de l'acceptation ou du refus des traitements ou des interventions proposés;
- Capacité à **raisonner** sur les options thérapeutiques et leurs conséquences;
- Capacité à **exprimer** un choix (avec l'aide appropriée, au besoin).

Il peut être nécessaire d'évaluer l'aptitude à plusieurs moments distincts pendant le processus d'AMM. L'aptitude doit d'abord être déterminée dans le cadre de l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Elle doit aussi être déterminée immédiatement avant l'administration de la médication pour que le consentement final soit confirmé avant la prestation de l'AMM. Il se peut que l'aptitude soit déterminée une autre fois pendant le processus, par exemple, si une évaluation de l'aptitude par un consultant a été demandée.

Un résumé du processus et des exemples de cas sont fournis à la fin de ce guide.

2. Évaluation de l'aptitude chez les patients ayant un trouble cognitif

Certains éléments de cette section sont tirés du guide clinique intitulé L'aide médicale à mourir dans les cas de démence qui a été publié par l'ACEPA en 2019.

Prévalence de l'inaptitude chez les patients atteints de déficit cognitif léger et de démence

La présomption de compétence (capacité à prendre des décisions) est un impératif bioéthique [3,9]. S'il est vrai qu'un patient atteint de démence peut devenir inapte à consentir de façon éclairée à un traitement médical en raison d'une détérioration de ses fonctions cognitives [8,10], il n'en demeure pas moins que cette aptitude peut demeurer présente à divers degrés dans les cas de démence [11-14]. Par exemple, dans une étude visant à comparer différents outils d'évaluation de l'aptitude chez 79 patients atteints de démence légère ou modérée, Gurrera et ses collaborateurs [12] ont constaté qu'entre 13,9 et 30,4 % des patients, selon l'outil utilisé, présentaient une altération de l'aptitude globale. Dans une autre étude sur l'évaluation de l'aptitude menée chez des patients atteints de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer légère, Okonkwo et ses collaborateurs [13] ont observé qu'un nombre raisonnable de patients atteints de déficit cognitif léger étaient encore aptes à prendre des décisions médicales; cependant, les degrés d'aptitude étaient plus faibles chez les patients atteints d'Alzheimer, surtout pour ce qui est de la compréhension. Même si un certain degré d'aptitude subsiste chez la plupart des patients atteints de déficit cognitif léger ou de démence précoce, l'aptitude risque de se détériorer à mesure que la maladie progresse. Il est donc recommandé de l'évaluer périodiquement [13].

Le moment où commence cette détérioration peut être difficile à prévoir. Une étude portant sur des cas d'Alzheimer a révélé que le stade léger (ou précoce) de la démence dure en moyenne 5,6 ans entre le diagnostic et l'apparition des symptômes de démence modérée [15]. Chez les patients ayant un niveau de scolarité élevé, l'accélération du déclin cognitif peut se produire plus tard, mais ces patients connaissent un déclin plus rapide après la survenue des premières pertes cognitives [16-18].

Difficultés de communication dans les cas de démence

Les patients atteints de démence, quelle qu'en soit la forme, ont tous au moins une certaine difficulté à trouver leurs mots. Dans le cas de la démence vasculaire, on observe aussi parfois une aphasie d'expression et une dysarthrie qui nuisent considérablement à la communication. Des personnes qui étaient polyglottes peuvent revenir à leur langue maternelle uniquement et avoir besoin des services d'un traducteur. Chez les patients atteints de démence, les troubles de mémoire peuvent faire en sorte qu'il est difficile de suivre une conversation ou un fil de pensée.

Pour obtenir de plus amples renseignements et des conseils pratiques, voir la section 3 et le tableau 1.

Outils d'évaluation de l'aptitude chez les patients ayant un trouble cognitif

Chez les patients ayant un trouble cognitif, l'évaluation de l'aptitude demeure un défi clinique. Les avis d'expert peuvent surestimer l'aptitude [8,19]. Les outils d'évaluation reconnus peuvent être utiles pour déterminer la capacité d'une personne. Par contre, il n'existe aucun outil de référence pour évaluer l'aptitude à consentir à un soin chez les patients atteints de démence [4,10,19]. Plusieurs outils ont été largement étudiés, notamment les questionnaires *Aid to Capacity Assessment* (ACE) [20] et *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT-T).

Le questionnaire MacCAT-T est le plus fréquemment utilisé [8,10] et possiblement celui qui s'adapte le mieux à diverses populations [21]. Prenant la forme d'une entrevue semi-structurée qui dure entre 15 et 20 minutes, cet outil évalue l'aptitude à prendre des décisions thérapeutiques en explorant quatre capacités précises [22] :

- i. Comprendre les informations liées à la maladie et au traitement recommandé (compréhension);
- ii. Reconnaître la nature de sa situation et les conséquences de ses choix (appréciation);
- iii. Raisonner au sujet des risques et bienfaits potentiels de ses choix (raisonnement);
- iv. Exprimer un choix (expression du choix).

Le questionnaire MacCAT-T est utilisé chez diverses populations, y compris les patients atteints de démence, et il présente une fiabilité interévaluateurs élevée [4].

Le questionnaire ACE consiste en une entrevue semi-structurée portant sur la compréhension (du problème médical, du traitement proposé, des solutions de rechange au traitement proposé et de la possibilité de refuser le traitement) et sur l'appréciation (c.-à-d. la capacité à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles de l'acceptation ou du refus d'un traitement proposé) [4,20].

L'examen MMSE de Folstein (*Mini-mental State Examination*) et le test MoCA (*Montreal Cognitive Assessment*) sont deux outils couramment utilisés pour détecter les troubles cognitifs. En tant que tels, ce ne sont pas des outils appropriés pour mesurer l'aptitude [13]. Ils peuvent cependant être utiles pour guider les décisions relatives à l'aptitude; dans le cadre d'études, un score < 19 à l'examen MMSE constituait un bon prédicteur d'inaptitude, alors que les scores se situant entre 23 et 26 étaient associés à une forte probabilité d'aptitude non compromise [14,23]. À notre connaissance, le test MoCA n'a pas

fait l'objet d'évaluations semblables pour déterminer sa capacité à prédire l'aptitude.

Les outils d'évaluation ont des limites. Par exemple, il se peut qu'ils accordent trop d'importance aux aptitudes cognitives mesurables d'une personne et trop peu d'importance à sa capacité de recourir à la communication verbale ou non verbale pour exprimer ses désirs à autrui [5]. Plusieurs outils d'évaluation de l'aptitude ne permettent pas d'obtenir un résultat ou un score global puisqu'ils ont été conçus à titre de complément, et non de remplacement, au jugement professionnel [19]. Dans la pratique, l'utilisation structurée d'outils d'évaluation de l'aptitude n'est généralement pas nécessaire.

Il faudrait prioritairement veiller à ce que l'évaluation ait lieu dans des conditions optimales pour favoriser la prise de décisions autonomes [10]. Il a été observé que la capacité de compréhension est la plus souvent déficiente puisqu'elle repose en grande partie sur la mémoire à court terme et qu'elle est par conséquent vulnérable aux perturbations de la mémoire causées par le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer légère [8,12]. Bien que la mémoire à court terme soit altérée chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer légère ou modérée au stade précoce, la mémoire de reconnaissance est relativement bien préservée. Ainsi, le recours à un aide-mémoire et à un outil d'organisation de l'information peut favoriser la concentration et améliorer la compréhension [18]. Par exemple, l'évaluateur peut présenter par écrit les options possibles, soit la poursuite des soins palliatifs ou l'AMM, et demander au patient d'indiquer sa préférence. Il est important de noter que les troubles de la mémoire à court terme ne compromettent pas nécessairement l'aptitude.

Documentation de l'évaluation de l'aptitude dans les cas de démence

Il est crucial de documenter rigoureusement l'aptitude, surtout chez les patients ayant reçu un diagnostic de démence. L'utilisation d'outils empiriques comme ceux que nous avons décrits peut certes appuyer l'évaluation, mais il importe surtout de consigner de façon systématique les observations se rapportant aux quatre capacités nommées précédemment, à savoir la compréhension, l'appréciation, le raisonnement et l'expression du choix.

3. Évaluation de l'aptitude chez les patients ayant des difficultés de communication

Lorsqu'un clinicien évalue l'aptitude d'un patient ayant des difficultés de communication, il doit garder en tête qu'il n'évalue pas les compétences en communication du patient, mais bien sa capacité à prendre des décisions. Pour que son évaluation soit efficace, le clinicien doit faciliter et maximiser les capacités de communication du patient. Ce n'est qu'en optimisant la

communication avec son patient que le clinicien peut s'assurer d'évaluer adéquatement l'aptitude à consentir du patient [24].

Perte auditive : Au Canada, on estime que 54 % des adultes âgés de 40 à 79 ans (8,2 millions de personnes) ont une perte auditive au moins légère dans la gamme des fréquences vocales [25-27]. Ce pourcentage passe à 93 % chez les personnes âgées de 70 à 79 ans. De nombreuses personnes nient leur perte auditive ou n'en ont pas conscience, et ne peuvent donc pas être évaluées convenablement. Envisagez d'emporter un petit amplificateur de voix (p. ex., émetteur de poche de type « Pocketalker ») qui peut être utilisé avec les personnes âgées qui n'ont pas d'appareil auditif, mais qui pourraient bénéficier d'un meilleur rapport entre le signal (voix du clinicien) et le bruit environnant (autres sons). Nous vous recommandons également de suivre les suggestions générales énumérées dans le tableau 1. Le recours à ces stratégies permet d'optimiser la communication sans avoir à attendre que les patients se déclarent malentendants. Soulignons cependant que ces suggestions ne conviennent pas aux membres de la communauté sourde, qui auront besoin d'un interprète en langue des signes.

Troubles moteurs de la parole : Les troubles moteurs de la parole diminuent la capacité d'une personne à parler normalement et/ou à articuler les sons nécessaires à la parole, ce qui rend la compréhension difficile, voire impossible, pour l'interlocuteur. Ces troubles n'affectent pas à eux seuls les facultés cognitives d'une personne. Il existe deux grandes catégories de troubles moteurs de la parole : la dysarthrie (faiblesse, incoordination, altération du tonus musculaire) et l'apraxie (trouble de la programmation et de la planification motrices) [28].

Certaines personnes ayant des troubles moteurs de la parole utilisent des méthodes de suppléance à la communication. Il peut s'agir de systèmes relativement simples comme un papier ou un crayon ou de systèmes de haute technologie activés de diverses manières, y compris par le toucher direct d'un clavier ou d'un écran, l'utilisation d'un interrupteur ou le recours à une souris contrôlée par les mouvements de la tête ou le regard. Ces méthodes peuvent soutenir la communication de différentes façons. Les méthodes de suppléance à la communication comprennent, sans s'y limiter, l'écriture, les tableaux alphabétiques, les tableaux de communication par le regard (E-Tran) et les dispositifs de génération de parole (basés sur des images ou des mots).

Lorsque vous communiquez avec des personnes présentant des troubles moteurs de la parole, tenez compte des éléments suivants :

- Une absence de réponse ne doit pas être interprétée comme un « non » (par exemple, il vaut mieux suggérer de presser une fois pour

- « oui » et deux fois pour « non », plutôt que de ne rien faire pour « non »). Ce principe est particulièrement crucial dans le contexte d'évaluation de l'admissibilité à l'AMM, où il est nécessaire de documenter clairement la manière dont une personne a communiqué son intention [29].
- Demandez au patient s'il aimerait terminer ses phrases ou s'il veut que vous deviniez la suite (le cas échéant) pour lui faire économiser de l'énergie.
 - Un mouvement musculaire cohérent et intentionnel, tel qu'un clignement des yeux, peut être suffisant pour communiquer à l'aide du balayage assisté par un partenaire (<https://lindaburkhart.com/handouts/>).
 - Les conseils généraux sur la communication présentés dans le tableau 1 peuvent également améliorer la communication avec les personnes ayant des troubles moteurs de la parole.
 - *L'Outil d'évaluation de l'admissibilité à l'AMM pour les patients ayant des troubles moteurs de la parole* (disponible sur le site Web du CAMAP) peut servir de cadre pour les entretiens avec les patients et aider les cliniciens à poser des questions dont la réponse peut être « oui » ou « non ».
 - Si un patient demandant l'AMM semble être limité à des réponses de type « oui » ou « non », le clinicien peut consulter un orthophoniste pour obtenir des outils de communication supplémentaires.

Aphasie : Une personne aphasique présente divers degrés de déficience dans quatre domaines principaux : l'expression orale (capacité à parler), la compréhension orale (capacité à comprendre ce qui est dit), l'expression écrite (écriture) et la compréhension écrite (lecture). Il faut savoir que les difficultés de compréhension ne sont pas toujours évidentes, car le patient peut compenser en utilisant le contexte et l'observation de la communication non verbale pour interpréter le sens de vos paroles. L'aphasie peut survenir en l'absence de troubles cognitifs importants. Précisons que l'aphasie réceptive (altération de la compréhension du langage parlé et/ou écrit) est propre à la compréhension linguistique et n'empêche pas, à elle seule, la conservation de la capacité décisionnelle [30-32].

Après avoir reçu l'entraînement nécessaire, les partenaires de communication peuvent vous aider à faire ressortir les compétences sous-jacentes des patients. Ils agissent presque comme des interprètes pour aider les patients aphasiques à comprendre les renseignements transmis et à communiquer leur réponse [33,34]. Pendant leur entraînement, les partenaires de communication apprennent à utiliser une variété d'outils de communication pour maximiser les capacités réceptives et expressives des patients aphasiques. Ces outils peuvent

inclure des mots-clés parlés et écrits, le langage corporel et les gestes, des dessins, des photographies et d'autres supports visuels. Le partenaire de communication idéal est un orthophoniste, mais il existe des ressources pour former d'autres personnes à fournir ce soutien [24,35].

Barrières linguistiques : Selon les données probantes actuelles, les interprètes professionnels sont les mieux placés pour aider les patients allophones à communiquer, en raison de leur impartialité, du respect de la confidentialité et de leur connaissance de la culture et des coutumes du patient [37]. On fait souvent appel à des interprètes improvisés dans le milieu des soins de santé, notamment à des membres de la famille, mais une telle pratique risque de compromettre la dynamique familiale, la confidentialité et l'exactitude des renseignements communiqués [37]. Des interprètes professionnels sont disponibles par téléphone sans accord préalable dans de nombreuses communautés. Même si un patient est capable de communiquer de manière fonctionnelle dans une langue officielle, un interprète linguistique peut lui être utile en contexte d'évaluation de l'aptitude pour l'AMM en raison de la complexité des sujets abordés.

Il convient de noter que la cognition et la communication sont inextricablement liées. Les conseils sur la communication fournis plus loin sont un bon point de départ pour faciliter la communication avec des personnes ayant des troubles cognitifs. Cela dit, il importe de consulter la section 2, car elle traite de manière détaillée des troubles cognitifs et de leurs éventuelles répercussions sur la capacité décisionnelle.

4. Évaluation de l'aptitude chez les patients ayant un diagnostic de maladie psychiatrique

S'il est vrai que les maladies psychiatriques peuvent avoir un effet sur l'aptitude, il n'en demeure pas moins que tous les patients, y compris ceux qui ont une maladie psychiatrique, doivent absolument être considérés comme étant aptes, jusqu'à preuve du contraire [7]. Lorsqu'une maladie psychiatrique nuit à l'aptitude, la capacité touchée est généralement l'appréciation, c'est-à-dire la capacité d'évaluer sa propre situation. Il se peut que la perception du patient soit déformée en ce qui concerne sa maladie psychiatrique, mais claire en ce qui concerne les autres problèmes médicaux; l'inverse est aussi possible. L'évaluateur doit donc impérativement tenir compte du fait que l'aptitude est indissociable du contexte et de la tâche. Soulignons également que les patients inaptes à prendre des décisions relatives à l'AMM en raison d'une exacerbation de leur maladie psychiatrique, comme un épisode maniaque ou psychotique,

peuvent regagner leur aptitude grâce à un traitement et pourraient donc devoir être évalués à plusieurs reprises.

Un examen complet des statistiques sur l'aptitude à prendre des décisions relatives au traitement chez les personnes atteintes de maladies psychiatriques particulières dépasse le cadre du présent guide. Selon la littérature disponible, l'outil d'évaluation généralement utilisé pour évaluer l'aptitude de prise de décision médicale dans les populations atteintes de maladies psychiatriques est le MacCAT-T, mais il n'existe pas encore de données similaires portant spécifiquement sur les décisions liées à l'AMM. Toujours selon la littérature disponible, même chez les personnes hospitalisées contre leur gré pour une maladie psychiatrique, le taux d'aptitude quant à la prise de décisions thérapeutiques pouvait être de 70 à 80 % [38]. Mentionnons par ailleurs que l'aptitude peut varier selon le diagnostic et la gravité. Par exemple, une étude portant sur l'aptitude à prendre des décisions thérapeutiques menée auprès de patients hospitalisés a révélé un taux d'inaptitude de 31 % chez les personnes atteintes d'un trouble dépressif majeur unipolaire sévère par comparaison à 80 % chez les personnes présentant une psychose aiguë due à la schizophrénie [39]. Moins d'études ont examiné l'aptitude à prendre des décisions thérapeutiques chez les patients atteints d'une maladie psychiatrique qui ne sont pas hospitalisés; on peut toutefois présumer que les taux d'aptitude sont plus élevés chez ces derniers.

De nombreux défis peuvent compliquer l'évaluation de l'aptitude chez les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique. Les troubles cognitifs et les fluctuations des capacités cognitives sont abordés dans les sections 2 et 6. Ici, nous discutons de quelques autres difficultés possibles :

i. Distinction entre la suicidabilité classique et une demande rationnelle d'AMM

L'existence même de lois encadrant l'AMM suppose que le désir de mourir et le désespoir, dans le contexte d'une souffrance insupportable due à une maladie incurable, peuvent être rationnels. En l'absence d'antécédents psychiatriques, les évaluateurs sont moins enclins à douter de la rationalité d'une demande d'AMM; le doute s'accroît en présence d'une maladie psychiatrique. Cette différence s'explique en partie par le fait que le désespoir et la suicidabilité font tous deux partie des critères diagnostiques du trouble dépressif majeur et que la suicidabilité est également un critère diagnostique du trouble de la personnalité limite [40].

Ces critères diagnostiques peuvent venir brouiller les cartes, c'est pourquoi il importe d'examiner certains facteurs afin de clarifier la

situation de chaque patient. Premièrement, la présence de désespoir ou de suicidabilité n'implique pas automatiquement que la demande d'AMM découle d'une maladie psychiatrique, ou que toute personne atteinte d'un trouble dépressif majeur ou ayant une personnalité limite fait une demande irrationnelle d'AMM. Deuxièmement, les personnes exemptes de maladie psychiatrique diagnostiquée peuvent également devenir suicidaires, de sorte que la présence ou l'absence d'une maladie psychiatrique est moins importante que l'évaluation individuelle de l'aptitude. Troisièmement, l'examineur doit tenir compte des différences générales entre le suicide et l'AMM. De manière générale, la suicidabilité dans son sens classique est préoccupante en présence d'impulsivité ou d'ambivalence ou en cas de décompensation psychiatrique sous-jacente, de crise situationnelle, telle qu'une perte ou une séparation majeure, ou de survenue récente d'une blessure grave ayant des séquelles permanentes [41,42]. Là encore, ces généralisations ne sauraient remplacer une évaluation nuancée de l'aptitude. En outre, des mesures de sauvegarde existent dans le cadre d'autres critères d'admissibilité tels que l'exigence d'une demande « durable », la non-ambivalence et le caractère volontaire. En cas de doute sur la suicidabilité lors d'une évaluation de l'aptitude, il peut être nécessaire de demander des avis supplémentaires.

ii. Distorsions cognitives

Les distorsions cognitives sont définies comme des « erreurs systématiques de raisonnement » menant à une évaluation biaisée et déformée d'événements externes ou de stimuli internes [43]. Ces distorsions peuvent modifier la façon dont les gens perçoivent leur propre personne, le monde qui les entoure et leur avenir [44]. Voici des exemples de distorsions : abstraction sélective (ne voir que les éléments négatifs plutôt que la situation dans son ensemble); pensée dichotomique (voir le monde en noir et blanc, adopter une pensée « tout ou rien »); surgénéralisation (tirer une conclusion générale à partir d'un événement isolé); dramatisation (imaginer le pire des cas); et inférence arbitraire (tirer une conclusion en l'absence de toute preuve) [44,45].

Des inquiétudes ont été soulevées quant au fait que les personnes atteintes de maladie psychiatrique sont sujettes à des distorsions cognitives qui pourraient affecter leur aptitude [46]. Cependant, après un examen approfondi de la littérature, les auteurs du présent guide n'ont trouvé aucune étude empirique évaluant comment et quand les distorsions cognitives affectent la capacité de prise de décision médicale et de fin de vie, y compris la prise de décision sur l'AMM. Des recherches supplémentaires sont clairement nécessaires. En attendant, il importe

de garder à l'esprit que les personnes exemptes de maladie psychiatrique peuvent également présenter des distorsions cognitives et des croyances dysfonctionnelles. Par conséquent, les évaluateurs doivent reconnaître les distorsions chez chaque patient, qu'ils aient ou non une maladie psychiatrique. Rappelons également qu'un patient peut avoir des valeurs ou des croyances avec lesquelles l'évaluateur est en désaccord, ou avoir un type de personnalité difficile. Les évaluateurs doivent éviter de confondre ces facteurs avec l'inaptitude.

iii. Contretransfert et types de personnalité difficiles

Il importe que les évaluateurs et les prestataires de l'AMM soient conscients de leurs réactions face aux patients qui ont des types de personnalité particulièrement difficiles. Il va sans dire qu'une telle situation peut survenir en présence ou non de maladie psychiatrique concomitante. Il faut éviter de confondre la mauvaise humeur ou la colère intense avec l'inaptitude, par exemple. Lorsqu'une rencontre avec un patient entraîne de fortes émotions chez l'évaluateur, nous suggérons les options suivantes : prendre du recul par rapport à la situation et se donner du temps pour réfléchir; consulter des collègues; terminer l'évaluation et y revenir un autre jour dans la mesure du possible; ou demander qu'une autre personne évalue le patient ou donne son avis si nécessaire.

iv. Toxicomanie ou alcoolisme

Il est possible que des personnes ayant des problèmes de consommation demeurent aptes à prendre des décisions médicales. Il conviendrait de les traiter de la même façon que des personnes dont l'aptitude fluctue pour d'autres raisons; par exemple, une personne en état d'intoxication aiguë ou en état de sevrage a très probablement une aptitude réduite, alors que cette même personne peut fort bien avoir une aptitude intacte un autre jour ou à une autre heure, lorsqu'elle n'est pas en état d'intoxication ou en état de sevrage. Les personnes ayant une consommation continue et stable de substances, comme les personnes alcooliques, peuvent être capables de démontrer leur aptitude tout le temps ou la plupart du temps.

v. Troubles de la personnalité

Les personnes ayant certains troubles de la personnalité tels que le trouble de la personnalité limite (TPL) présentent souvent des fluctuations intenses dans des domaines tels que l'humeur, l'affect et l'impulsivité, et sont susceptibles de faire preuve d'ambivalence. Il

arrive que les évaluateurs doivent traiter ces personnes de la même manière que celles dont l'aptitude fluctue. Les points de vue des personnes qui connaissent bien le patient peuvent être particulièrement utiles. Lorsque c'est possible, la période d'évaluation sera prolongée et comportera plusieurs séances séparées dans le temps afin que la cohérence et la stabilité de la demande puissent être confirmées. Idéalement, les évaluateurs devraient tâcher d'évaluer ces personnes lorsqu'elles sont dans un état euthymique plutôt que lorsque leurs émotions sont d'intensité accrue.

L'outil *Aid to Capacity Evaluation*, créé par le Joint Centre for Bioethics de Toronto, est une excellente ressource pour l'évaluation de l'aptitude, tant dans la population générale que chez les personnes ayant une maladie psychiatrique [6,47]. Le document contient des exemples de questions utiles. Par exemple, si un patient a un trouble dépressif majeur, on pourrait notamment poser les questions suivantes : « Pensez-vous que vous êtes une mauvaise personne? » et « Méritez-vous d'être soigné? » Si un patient a une psychose, on optera plutôt pour les questions suivantes : « Pensez-vous que votre état est causé par quelqu'un qui essaie de vous blesser ou de vous causer du tort? » et « Faites-vous confiance à votre médecin ou à votre infirmière? » Ces types de questions peuvent faire ressortir des distorsions cognitives ou des idées délirantes sous-jacentes qui peuvent altérer l'aptitude. Des questions similaires, posées par les membres de ce groupe de travail, en ce qui concerne le trouble dépressif majeur, comprennent : « Pensez-vous que vous méritez de mourir? » et « Pensez-vous que les autres seraient mieux sans vous? »

Les suggestions ci-dessus peuvent aider à orienter l'évaluation de l'aptitude en présence de maladie psychiatrique, mais certains cas sont particulièrement difficiles et complexes. Les auteurs de ce guide exhortent les évaluateurs et les prestataires à se consulter fréquemment et à faire appel à des évaluateurs supplémentaires au besoin. L'ACEPA fournit une liste de mentors et de consultants que les membres peuvent contacter lorsqu'ils font face à une évaluation difficile. Nous invitons nos membres à utiliser ces ressources.

5. Évaluation de l'aptitude chez les patients ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement

Des groupes de défense des patients ont exprimé de vives inquiétudes concernant la vulnérabilité de cette population en citant les abus dont elle a été victime dans le passé, y compris la ségrégation et la stérilisation imposées, l'élimination eugénique et les tests prénataux entraînant l'avortement de fœtus porteurs de traits liés au handicap [48]. L'élargissement potentiel des critères d'admissibilité à l'AMM, en particulier la suppression de l'exigence d'une mort naturelle raisonnablement prévisible, est considéré par ces groupes

de défense comme particulièrement problématique, car il pourrait permettre à des personnes ayant uniquement une déficience intellectuelle ou un trouble du développement de demander et de recevoir une aide médicale à mourir. En revanche, d'autres groupes de défense des patients appuient fortement l'accroissement de l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en ce qui concerne la prise de décisions, grâce à un éventail de techniques, comme la prise de décision assistée (recours à des professionnels de la santé ou à des membres de la famille pour aider la personne à prendre des décisions), la prise de décision partagée (utilisation par les cliniciens de processus décisionnels collaboratifs pour aider à clarifier la décision du patient) et l'utilisation de diverses autres aides à la communication, au besoin, pour permettre à la personne de comprendre ses choix et de prendre une décision éclairée [49]. Soulignons que de nombreux adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement léger sont en mesure de prendre des décisions simples concernant les soins de santé, mais qu'elles peuvent avoir besoin de soutien pour les décisions plus complexes. La plupart des adultes ayant une déficience intellectuelle modérée ont besoin de plus d'accommodements et de soutien de la part d'autres personnes pour prendre des décisions, même simples, en matière de soins de santé. Des lignes directrices plus précises sur l'obtention d'un consentement éclairé, mettant l'accent sur le soutien à la prise de décisions, qui doit être plus important pour les personnes ayant un trouble du développement que pour la population générale, ont été publiées en 2011 par le Surrey Place Centre de Toronto [50]. Sur la base de cette documentation, il est clair que l'objectif prédominant dans la prise de décision en matière de soins de santé pour les adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement consiste à maximiser les choix autonomes, tout en fournissant autant de soutien que nécessaire pour appuyer le processus. Ces principes s'appliquent aux adultes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement qui font des choix concernant la fin de la vie, à condition que les critères de base de la capacité décisionnelle décrits par Sullivan et Heng (2018) soient respectés [49].

6. Évaluation de l'aptitude chez les patients dont l'aptitude fluctue

Compte tenu de l'incidence élevée de delirium dans les unités de soins palliatifs (jusqu'à 60 %) et chez les personnes âgées fragiles dont la fin de vie approche, il est nécessaire d'aborder la question de l'évaluation de l'aptitude à demander l'AMM chez les adultes dont l'aptitude est fluctuante. De nombreux prestataires d'AMM ont été confrontés à un dilemme en ce qui concerne l'urgence d'évaluer ou de fournir l'AMM avant que le delirium ne s'installe et que les patients perdent leur admissibilité. D'ailleurs, certains patients refusent qu'on soulage leurs symptômes ou demandent l'AMM plus tôt qu'ils ne le voudraient par peur de perdre leur admissibilité.

Afin de soutenir la prise de décision chez les patients qui présentent un delirium léger ou qui peuvent être à risque de delirium, nous suggérons les stratégies suivantes :

- i. Les stratégies de communication doivent rester simples et explicites chez tous les adultes à risque de delirium (voir le tableau 1).
- ii. Le moment choisi pour l'évaluation est crucial pour optimiser les capacités fonctionnelles et cognitives. Le personnel infirmier et la famille peuvent être en mesure de fournir des renseignements sur l'heure à laquelle un patient est particulièrement alerte afin que le clinicien puisse planifier sa visite à un moment optimal (c'est souvent peu de temps avant l'administration prévue de médicaments de confort comme les opiacés et les benzodiazépines). Les patients sont souvent plus alertes au début de la journée et ils ont de plus en plus de difficulté prendre part aux conversations au fur et à mesure que la journée avance.
- iii. Il convient de faire appel à un représentant légal pour soutenir le patient dans la communication et la compréhension commune de sa demande et tenter de comprendre les valeurs antérieures du patient.
- iv. Un deuxième avis d'un collègue qui a de l'expérience dans les domaines du delirium et de l'aptitude peut être utile. Une consultation peut être demandée pour l'évaluation des facteurs réversibles du delirium, par exemple, les médicaments anticholinergiques, l'hydratation, etc.
- v. Il est utile d'inviter l'équipe à documenter les souhaits exprimés par le patient à d'autres moments que lors des entretiens formels pour assurer la cohérence de la demande.
- vi. Il arrive que les personnes âgées en état de delirium éprouvent de la détresse et du désespoir, qui disparaissent lorsque le delirium se résorbe. Les patients en état de delirium sont aussi parfois très angoissés et agités; ils peuvent exprimer des souhaits de mort ou se livrer à des actes d'automutilation. Or ces comportements peuvent s'effacer après la disparition du delirium. Les cliniciens/équipes de soins ne doivent évaluer l'aptitude du patient à recevoir l'AMM que lorsque le delirium s'est dissipé, temporairement ou définitivement.
- vii. Les cliniciens doivent être conscients que le delirium est souvent annonciateur de la mort imminente et qu'il n'est pas toujours possible, ni dans le meilleur intérêt du patient, de lui faire subir les étapes du processus d'AMM (une demande écrite avec témoins, deux évaluations indépendantes, etc.). Les familles sont souvent rassurées lorsqu'on leur explique les symptômes prédictifs de la mort imminente, tels que la respiration agonale, la cyanose périphérique des membres et l'altération de l'état de conscience. En l'absence

d'explications, ils pourraient craindre une fin de vie interminable et pénible. Si ce n'est déjà fait, des soins de fin de vie de qualité devraient être instaurés, et du soutien devrait être apporté aux familles dans cette étape très difficile.

7. Documentation de l'aptitude

Certains éléments de cette section sont tirés du guide clinique intitulé L'aide médicale à mourir dans les cas de démence qui a été publié par l'ACEPA en 2019.

Fournir l'AMM chez un patient inapte constitue une grave infraction. Il est donc crucial de documenter rigoureusement l'aptitude, chez les patients ayant des troubles cognitifs, des difficultés de communication ou un diagnostic de maladie psychiatrique.

Il convient pour les cliniciens de documenter leurs observations de façon systématique, surtout celles se rapportant aux quatre capacités décrites ci-dessous : compréhension, appréciation, raisonnement et expression du choix.

i. Compréhension

Pour comprendre l'information, une personne doit avoir des connaissances concrètes sur son état de santé. Ses capacités cognitives et intellectuelles doivent être suffisantes pour traiter et interpréter les renseignements transmis au sujet de sa santé et des options thérapeutiques possibles. Le clinicien peut vérifier si le patient a bien compris les informations transmises en demandant à ce dernier d'expliquer ce qu'il comprend. Cette méthode peut améliorer l'évaluation clinique de la compréhension du patient [4,5,8]. Le clinicien peut ainsi s'assurer que le patient a eu l'occasion d'assimiler les renseignements.

Dans le contexte d'une demande d'AMM, ces renseignements peuvent concerner :

- la compréhension de la maladie, de l'incapacité ou du problème de santé sous-jacent;
- l'évolution naturelle du problème de santé (c.-à-d. à quoi s'attendre pour l'avenir);
- les traitements possibles pour la prise en charge du problème de santé sous-jacent, y compris les soins palliatifs, et les risques et bienfaits de ces traitements;
- les risques et avantages de l'AMM, en particulier sa nature irréversible.

ii. Appréciation

La capacité d'appréciation signifie que le patient est en mesure d'appliquer les renseignements susmentionnés à son propre contexte [4] et de donner une signification personnelle aux faits liés à une situation donnée [9]. Par exemple, il se peut qu'une personne soit capable de répéter l'information transmise sans toutefois distinguer en quoi ces facteurs s'appliquent à sa situation personnelle [9]. Dans le contexte de l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM, la capacité d'appréciation peut comprendre :

- l'appréciation des répercussions de la maladie, de l'incapacité ou du problème de santé sous-jacent sur sa qualité de vie (ce qui peut comprendre la nature de la souffrance);
- l'explication des répercussions que peut avoir un traitement proposé dans la prise en charge du problème de santé sous-jacent, le cas échéant, et des raisons pour lesquelles le traitement est souhaitable ou non;
- l'appréciation de ce qui se passera s'il reçoit l'AMM;
- l'appréciation des risques et des avantages des autres options que l'AMM (p. ex. les soins palliatifs) dans sa situation particulière, et des raisons pour lesquelles ces options ne sont pas souhaitables pour lui;
- l'appréciation de l'impact de ses décisions sur les gens qui comptent à ses yeux (p. ex. membres de la famille proche).

iii. Raisonnement

Il convient pour les cliniciens d'examiner la chaîne de raisonnement afin de s'assurer qu'il y a une cohérence logique et que le choix qui est fait ne repose pas sur des « croyances erronées ou non pertinentes » [9]. Soulignons que l'évaluation du clinicien ne vise pas à déterminer si la demande d'AMM est raisonnable, mais plutôt à s'assurer que le choix se fonde sur un bon raisonnement. Il se peut que la chaîne de raisonnement se précise durant les discussions sur la compréhension et l'appréciation, mais un patient ayant une capacité de compréhension et d'appréciation adéquate peut tout de même être considéré comme étant inapte si son processus de réflexion est illogique [4].

La chaîne de raisonnement peut être décelée en posant des questions sur :

- le moment où la personne a commencé à envisager l'AMM;
- ce qui a mené à la décision de demander l'AMM;
- la raison pour laquelle la personne considère que l'AMM est le meilleur choix compte tenu de sa situation particulière;
- les raisons qui ont incité la personne à rejeter les autres options (p. ex. déménagement dans un centre d'hébergement ou traitement pour la prise en charge d'un problème de santé sous-jacent).

iv. Expression du choix

Pour être considéré apte, un patient doit être en mesure de faire un choix et de l'exprimer [3,5,9]. L'expression du désir d'obtenir l'AMM est le choix qui donnerait lieu à une évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Le choix de l'AMM doit être communiqué de façon constante et prévisible au fil du temps, bien qu'un degré raisonnable d'ambivalence ne compromette pas l'aptitude.

8. Autres considérations :

i. Désaccord entre les cliniciens

Il arrive parfois que des évaluateurs ou des prestataires d'AMM soient en désaccord à propos de l'aptitude d'un patient à consentir à l'AMM. S'il est vrai que les deux évaluateurs doivent être indépendants, il n'en demeure pas moins qu'une conversation entre évaluateurs peut être bénéfique, voire nécessaire, en cas de désaccord puisqu'ils n'ont pas nécessairement eu accès aux mêmes renseignements. La documentation du raisonnement est particulièrement importante lorsqu'un prestataire décide de procéder à l'AMM même si un collègue a précédemment conclu que le patient y est inadmissible, que ce soit en raison de l'inaptitude ou pour toute autre raison. Il est essentiel que le prestataire explique clairement par écrit pourquoi il n'est pas d'accord avec le ou les évaluateurs qui ont jugé le patient inadmissible et pourquoi il accepte d'offrir l'AMM. La justification devrait inclure, dans la mesure du possible, une description détaillée des renseignements fournis par les médecins, les proches et les soignants du patient.

ii. Rôle des valeurs du patient

Il est intéressant de noter que les outils d'évaluation de l'aptitude les plus largement utilisés ne tiennent pas compte des valeurs du patient ni de la cohérence entre ces valeurs et la demande d'AMM. Pour appuyer l'évaluation de l'aptitude, surtout lorsqu'elle comporte des défis, le clinicien aurait avantage à vérifier auprès du patient et/ou de sources auxiliaires si la demande correspond aux valeurs de longue date du patient. Soulignons toutefois que les valeurs peuvent changer avec le temps et que si la décision est incompatible avec les valeurs de longue date du patient, ce n'est pas nécessairement un signe d'inaptitude.

9. Résumé

Évaluation de l'aptitude à donner un consentement éclairé pour l'AMM

L'aptitude à consentir se rapporte à un acte particulier et comprend :

- la capacité à comprendre l'information pertinente;

- la capacité à comprendre les conséquences de son choix;
- la capacité à raisonner sur les autres options possibles;
- la capacité à exprimer un choix.

Pour les personnes ayant des problèmes tels que des troubles cognitifs, des difficultés de communication ou une maladie psychiatrique, il convient de documenter chacune des quatre capacités susmentionnées. Il importe de faciliter la communication et d'aider les personnes ayant des difficultés de communication ou des troubles cognitifs à comprendre l'information et à communiquer leurs souhaits (voir le tableau 1).

Tableau 1 : Conseils généraux pour faciliter la communication

Conseils sur l'environnement de communication

- Limitez le nombre de personnes participant à la conversation avec le patient.
- Assoyez-vous en face du patient.
- Assurez-vous que l'éclairage est bon et qu'il ne cause pas d'éblouissement.
- Limitez le nombre de distractions à la conversation (par exemple, éteignez la télévision ou fermez la porte donnant sur un corridor bruyant).
- Si le patient a des lunettes, veillez à qu'il les porte et à ce qu'elles soient propres.
- Si le patient a un appareil auditif, assurez-vous qu'il le porte et qu'il est allumé.
- Si le patient a une déficience auditive, mais pas d'appareil auditif, envisagez un amplificateur de voix (par exemple, un émetteur de poche).

Stratégies pour faciliter la compréhension du patient

- Prévoyez suffisamment de temps pour votre conversation afin de ne pas devoir vous presser.
- Ayez une intonation normale, ne ralentissez pas artificiellement votre discours et n'utilisez pas une voix chantante.
- Faites de courtes pauses entre les phrases pour permettre au patient de traiter ce qu'il entend.
- Évitez le jargon médical (utilisez des mots que tout le monde peut comprendre).
- Répétez les renseignements de différentes manières.
- Présentez le sujet avant d'entamer la conversation. Par exemple, dites : « **Parlons de votre famille** », puis faites une courte pause. Demandez ensuite : « **Avez-vous des enfants?** »
- Marquez clairement tout changement de sujet en disant, par exemple, « **Maintenant, je voudrais changer de sujet** ». Faites ensuite une courte pause, puis ajoutez « **Quels autres traitements avez-vous essayés?** »

- Gardez les phrases courtes et simples. Évitez de dire « **Parlez-moi de votre souffrance sur les plans physique, mental, émotionnel et existentiel** ». Dites plutôt : « **Je veux vous poser des questions sur différents types de souffrance** ». Après une courte pause, vous pouvez ajouter « **Pouvez-vous me parler de vos souffrances physiques?** »
- Demandez au patient de résumer ce qu'il a compris pour confirmer sa compréhension.

Stratégies pour faciliter la communication du patient

- Soyez conscient que la fatigue peut avoir un impact négatif sur la communication et planifiez les entretiens aux moments où le patient est le plus alerte.
- Déterminez clairement le moyen de communication idéal pour le patient avant la conversation et utilisez-le de manière cohérente; l'aide d'une orthophoniste peut être nécessaire.
- Donnez au patient suffisamment de temps pour répondre - il peut avoir besoin de formuler ses pensées ou de trouver les bons mots.
- Utilisez des questions fermées, c'est-à-dire des questions dont la réponse est « **oui** » ou « **non** » ou des questions à choix multiples, lorsque vous voulez obtenir des renseignements précis.
- Proposez toujours l'option « **autre chose** » dans les questions à choix multiples.
- N'hésitez pas à poser des questions additionnelles si vous avez besoin d'en savoir plus.
 - Certains patients trouvent la communication ardue et ne fournissent pas de renseignements supplémentaires à moins qu'on les y incite.
- Si vous ne comprenez pas quelque chose, ne le cachez pas; dites-le au patient et demandez-lui s'il veut que vous deviniez ce qu'il veut dire ou s'il veut essayer de clarifier son discours.
- Au lieu de demander au patient de se répéter, encouragez-le à « **dire les choses autrement** ».

ANNEXE 1 : Exemples de cas

Maladie psychiatrique

Cas 1 : M^{me} P. est une femme mariée de 66 ans atteinte d'un cancer de l'ovaire métastatique. Après avoir essayé plusieurs chimiothérapies et radiothérapies sur une période de six ans, elle a mis fin aux traitements parce qu'ils causaient des effets secondaires intolérables en plus d'être inefficaces contre la douleur croissante et le déclin fonctionnel associés aux métastases. M^{me} P. demande maintenant l'AMM. Comme elle a des antécédents de trouble dépressif majeur sévère et qu'elle a fait une tentative de suicide il y a trois ans, une consultation en psychiatrie est demandée pour une évaluation de son aptitude. Lors de l'entretien, elle semble fatiguée et légèrement dysphorique, mais son affect est réactif et elle sourit en parlant de ses animaux de compagnie. Elle raconte qu'elle a suivi une psychothérapie en clinique externe pendant un an après sa tentative de suicide et que sa dépression est en rémission depuis. Son ancienne psychiatre et son mari corroborent cette histoire et confirment que la patiente s'est rétablie. La patiente dit qu'elle se sent maintenant très différente de la personne qu'elle était lorsqu'elle était en dépression. Elle dit qu'elle se sent parfois triste à cause de sa maladie et de sa mort imminente et déclare : « Je veux vivre, mais je ne peux tolérer aucun traitement supplémentaire et je sais que le cancer mettra fin à ma vie. » Elle affirme qu'elle n'a pas d'idées, de plans ou d'intentions suicidaires et qu'elle ne présente ni anhédonie ni sentiments de culpabilité ou d'inutilité. Toutefois, elle mentionne de la fatigue, de l'insomnie, un manque d'appétit et une perte de poids (qu'elle attribue au cancer) et elle se sent « ralentie ». Même si ces cinq derniers symptômes peuvent être des symptômes neurovégétatifs du trouble dépressif majeur, vous jugez, en tant qu'évaluateur, qu'ils sont plus susceptibles d'être dus au cancer avancé et aux effets secondaires des médicaments de M^{me} P. Votre raisonnement repose sur les différences entre la façon dont elle a vécu sa dépression dans le passé - telle qu'elle a été rapportée par elle-même et d'autres sources fiables - et ce qu'elle ressent maintenant, ainsi que sur le fait que sa tristesse est intermittente, que son affect est réactif et qu'elle ne présente pas d'anhédonie ni de sentiment de culpabilité ou d'inutilité.

Maladie psychiatrique et démence

Cas 2 : M. J. est un homme marié de 75 ans atteint de démence à corps de Lewy (DCL) et de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Il a reçu un diagnostic de DCL il y a cinq ans, et la MPOC s'aggrave lentement. Il demande l'AMM maintenant parce que sa DCL progresse et qu'il perd son autonomie; il sait qu'il devra bientôt déménager dans une résidence avec services et il affirme que ce serait insupportable pour lui. Il est envoyé en

consultation en psychiatrie pour une évaluation supplémentaire de son aptitude, car il a des antécédents de trouble dépressif majeur sévère. Il a fait trois tentatives de suicide (il y a plus de dix ans dans les trois cas) et il présente également des symptômes persistants, tels qu'une mauvaise estime de soi et de la culpabilité, liées à un traumatisme grave subi pendant l'enfance, mais il ne répond pas aux critères du trouble de stress post-traumatique. Il prend un antidépresseur qu'il trouve utile. Lors de l'entrevue, il déclare que sa dépression est moins grave qu'elle ne l'était avant la rencontre de sa partenaire il y a dix ans, mais il avoue qu'il a une humeur chroniquement morose, qu'il ressent de la culpabilité et de la fatigue et qu'il fait de l'insomnie. Son appétit est bon. Son humeur est « sombre et maussade », mais il nie souffrir d'anhédonie, en ce sens qu'il a du plaisir à manger, à écouter de la musique et à passer du temps avec des amis. Il a de fréquentes hallucinations visuelles dues à la DCL : parfois « les plantes se transforment en chats » et « les vases deviennent des visages humains ». Il reste lucide pendant les hallucinations. Au moment de l'évaluation, le MoCA était de 19/26 (modifié en raison de tremblements). La demande d'AMM est cohérente et claire et elle est conforme aux valeurs de longue date du patient selon le patient lui-même, sa partenaire et son médecin de famille. Les capacités de compréhension et d'appréciation sont évidentes lors de l'évaluation. Le raisonnement du patient est le suivant : « Ma maladie est évolutive et j'ai déjà trop perdu de qualité de vie », et « je devrai bientôt déménager dans une résidence pour personnes âgées et je ne peux pas en supporter l'idée ». Il nie avoir des idées suicidaires et affirme que son désir de mourir s'est atténué, bien qu'il n'ait pas complètement disparu, après son mariage. En tant qu'évaluateur, vous déterminez que son aptitude est préservée bien qu'il souffre d'un trouble dépressif persistant. Selon votre analyse, fondée sur le processus de raisonnement du patient, la dépression n'est pas ce qui motive actuellement sa demande d'AMM.

Trouble neurodégénératif avec aphasia complète

Cas 3 : M^{me} A. est une femme mariée de 53 ans, mère de deux filles âgées de 21 et 18 ans, qui a reçu un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA) bulbaire il y a trois ans. Elle vit toujours à la maison avec le soutien de son mari, de ses enfants et de sa famille élargie. Elle a demandé l'AMM, car malgré d'excellents soins palliatifs, elle a des difficultés respiratoires (elle ne veut pas de trachéotomie), elle ne se reconnaît plus et a des spasmes douloureux à l'épaule droite. Elle ne peut pas bouger ses membres, et le contrôle de sa tête est trop faible pour qu'elle puisse utiliser son appareil de communication de haute technologie. Elle utilise maintenant un tableau de communication E-Tran (tableau en plexiglas transparent comportant un alphabet). Son interlocuteur pointe des lettres et M^{me} A. cligne des yeux une fois pour indiquer qu'il a la bonne lettre. Elle continue ce processus pour épeler les mots. Vous consultez

une orthophoniste qui facilite votre conversation avec M^{me} A.; votre entretien comporte des questions dont la réponse peut être « oui » ou « non » et des questions ouvertes. M^{me} A. explique : « Le jour et la nuit... les deux sont terribles. Je ne veux pas quitter mes enfants, mais je ne veux pas mourir d'étouffement ». Vous déterminez qu'elle est apte. Un mois plus tard, le mari de M^{me} A. vous appelle pour demander l'AMM. Cependant, l'équipe de soins palliatifs a soulevé des inquiétudes concernant la prise de décision de M^{me} A.; selon les notes au dossier, la patiente « ne peut pas se décider » et elle « ne sait pas si elle veut de l'aide pour mourir ». Vous visitez M^{me} A. et vous explorez son ambivalence dans les limites de ses capacités de communication et de son énergie. Vous lui demandez de répondre à quelques questions par « oui » ou « non ». « Êtes-vous sûre à 100 % de vouloir une mort assistée? » (M^{me} A. répond « non »). « Êtes-vous sûre à au moins 50 %? » (M^{me} A. répond « oui »). « Êtes-vous sûre à au moins 80 %? » (M^{me} A. répond « oui »). « Êtes-vous sûre à au moins 90 %? » (M^{me} A. répond « oui »). « Êtes-vous sûre à au moins 95 %? » (M^{me} A. répond « oui »). « Êtes-vous sûre à 100 %? » (M^{me} A. répond « non »). Vous explorez cette incertitude de moins de 5 % avec elle en utilisant des questions ouvertes et vous constatez que l'incertitude est liée à la tristesse qu'elle ressent à l'idée de quitter ses enfants. Elle indique qu'elle souhaite toujours une mort assistée. Vous estimez qu'elle est apte à consentir à l'AMM et acceptez de l'offrir compte tenu du fait que l'ambivalence est raisonnable. M^{me} A. choisit une date pour l'AMM. À votre arrivée, la famille de M^{me} A. vous assure que cette dernière aimerait procéder à une mort assistée, mais M^{me} A. n'est plus toujours en mesure de cligner des yeux pour offrir une réponse. Malgré de multiples tentatives, l'orthophoniste, qui est présente pour la prestation d'AMM, est incapable de trouver un autre moyen fiable de communiquer avec la patiente. Parfois, M^{me} A. ne peut pas être réveillée. Étant donné que M^{me} A. n'est pas en mesure de donner un consentement éclairé, vous ne fournissez pas d'aide médicale à mourir. Vous apprenez que M^{me} A. est décédée naturellement, avec un protocole de détresse respiratoire selon ses besoins, le lendemain matin.

Traumatisme craniocérébral

Cas 4 : M^{me} C. est une femme célibataire de 36 ans. Elle a subi un traumatisme craniocérébral sévère il y a 15 ans à la suite d'un accident de planche à neige. M^{me} C. est tétraplégique sur le plan fonctionnel; elle est sous ventilation mécanique et est nourrie au moyen d'une sonde de jéjunostomie. Elle a des crises convulsives rares, mais importantes, qui ont progressivement diminué son niveau général de fonctionnement. Elle vit dans une unité de soins de longue durée, car elle a besoin de beaucoup de soins. Les membres de la famille indiquent que M^{me} C. communique presque exclusivement en répondant par « oui » (léger hochement de tête) ou « non » (inclinaison de la tête d'un côté). Sa vision déficiente et son nystagmus empêchent l'utilisation du regard.

Selon son dossier, M^{me} C. a de la difficulté à suivre une conversation complexe et a des problèmes de mémoire et d'attention. Il semble que son audition soit intacte. La famille immédiate de M^{me} C. lui apporte du soutien et lui rend visite régulièrement. Son infirmière régulière l'a orientée vers vous pour une demande d'AMM. Vous utilisez des questions dont la réponse peut être « oui » ou « non » pour évaluer la demande de M^{me} C. Vous veillez à éviter les longues phrases, les doubles négatifs et les structures de phrases complexes. Vous posez des questions similaires de plusieurs manières pour vérifier la cohérence des réponses. Au début, vous sentez que M^{me} C. répond de manière cohérente, mais à mi-chemin, ses réponses deviennent erratiques. Son frère signale qu'elle a probablement été distraite par une conversation devant sa porte. Une fois la porte fermée, les réponses de M^{me} C. redeviennent cohérentes. En réponse aux questions de type « oui » ou « non », M^{me} C. indique qu'elle a demandé l'aide à mourir parce qu'elle est privée des activités qui donnent un sens à sa vie (p. ex. faire du sport, jouer du piano, sortir avec des amis), qu'elle a peur que son état s'aggrave et de devenir incapable de communiquer ses choix, et qu'elle ne veut plus souffrir. M^{me} C. est incapable de donner la date du jour, la date de son accident ou de préciser si sa mère lui a rendu visite la veille ou l'avant-veille. Cela dit, lorsque l'environnement est idéal, M^{me} C. montre qu'elle connaît bien sa blessure et ses limites (elle a besoin d'un ventilateur pour respirer, ne peut pas marcher, manger ou faire d'autres activités de la vie quotidienne [AVQ] sans une assistance complète). Elle sait que ses limites sont permanentes et qu'il est peu probable que son état fonctionnel change. M^{me} C. a un bon soutien familial et spirituel. Les soupçons de dépression ont été écartés par une évaluation. Vous visitez M^{me} C. à plusieurs reprises et ses réponses sont cohérentes au fil du temps. Vous jugez qu'elle est actuellement apte à prendre des décisions concernant l'AMM. Vous indiquez que M^{me} C. doit être apte à la date de la prestation de l'AMM et que l'aptitude dépendra de l'horaire de l'administration des médicaments et de son degré de fatigue; elle devra recevoir un soutien pour la communication ce jour-là.

Aptitude fluctuante

Cas 5 : M^{me} S. est une femme de 57 ans atteinte d'un cancer du sein métastatique. Elle est amenée à l'urgence par sa sœur parce qu'elle est devenue confuse. Sa sœur mentionne au médecin de l'urgence que M^{me} S. veut l'AMM. Le médecin communique avec l'oncologue de M^{me} S. qui confirme qu'elle a eu une conversation avec la patiente au sujet de l'AMM. L'oncologue indique qu'elle effectuera l'évaluation en vue de l'AMM. Le médecin de l'urgence est inquiet, car M^{me} S. est désorientée en ce qui concerne les personnes, le lieu et le temps. Il consulte un psychiatre pour qu'il évalue l'aptitude de la patiente. Le psychiatre voit M^{me} S. à l'urgence et rédige une note de consultation indiquant que la patiente est incapable de prendre des décisions médicales, plus particulièrement en ce qui concerne l'AMM. On fait

appel au programme d'AMM qui prend les dispositions nécessaires pour que la demande écrite soit effectuée devant témoins. M^{me} S. est admise dans une unité de soins. Ses analgésiques sont ajustés et elle est réhydratée. Lorsque le deuxième évaluateur arrive, M^{me} S. est très faible et ne dit que quelques mots à la fois, tout bas. Elle sait qu'elle est en train de mourir d'un cancer. Elle dit qu'elle veut mourir rapidement et qu'elle ne veut pas que les choses s'éternisent. Elle sait que sa douleur peut être maîtrisée, mais elle dit qu'elle veut juste « s'en aller ». Les deux évaluateurs discutent et conviennent que M^{me} S. est apte et que l'AMM doit être accélérée, car la patiente risque de se retrouver bientôt confuse. L'AMM est administrée le soir même. Le psychiatre rédige une plainte officielle parce que son opinion a été invalidée par les deux évaluateurs (un oncologue et un médecin généraliste). Lors de l'enquête de l'hôpital, il est convenu que les évaluateurs ont fait preuve de diligence raisonnable en s'assurant que M^{me} S. était apte à consentir à l'AMM.

Déficiência intellectuelle

Cas 6 : M. C. est un homme de 75 ans ayant une déficiencia intellectuelle légère qui vit en appartement dans le sous-sol d'un foyer de groupe pour déficients intellectuels. Il reçoit la visite hebdomadaire d'un intervenant de soutien à l'autonomie. Deux fois par semaine, M. C. prend un autobus de ville pour se rendre dans un centre de jour pour personnes âgées ayant des déficiencias intellectuelles. Son intervenant l'accompagne à ses rendez-vous chez le médecin; il s'assure que les symptômes sont signalés et que les traitements recommandés sont convenablement expliqués au patient et compris par celui-ci. Le patient signe son propre consentement pour les traitements après avoir discuté avec son intervenant suffisamment longtemps pour qu'il en comprenne bien les avantages et les risques. M. C. se met à avoir des douleurs abdominales croissantes, et un examen d'imagerie confirme un cancer métastatique. La chirurgie n'est pas recommandée en raison des lésions étendues. Le patient est admis à la clinique d'oncologie et il commence une chimiothérapie, qui le rend très nauséeux. Il refuse de la poursuivre, car il se sent mieux sans traitement. Il dit qu'il va mieux et veut rentrer chez lui.

M. C. reçoit des médicaments de confort et est retourné dans son foyer de groupe qui offre des soins 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Son intervenant passe beaucoup de temps avec lui pour lui expliquer qu'il n'ira pas mieux. Il présente au patient les options qui s'offrent à lui, notamment les soins palliatifs et la sédation palliative, qui pourraient le soulager. M. C. finit par comprendre la situation. Son intervenant s'assure que tous les meilleurs amis du patient ont l'occasion de lui rendre visite. Les douleurs abdominales s'aggravent et M. C. en arrive à dire qu'il veut rejoindre ses parents au paradis. Sa sœur, qui habite à l'extérieur de la province, appelle l'intervenant et lui demande si l'AMM a été envisagée. L'intervenant va en ligne et trouve des informations sur l'AMM,

puis reçoit l'autorisation de son organisation (après beaucoup de discussions) pour en parler brièvement à M. C. Une demande d'évaluation en vue de l'AMM est ensuite effectuée. L'évaluateur est informé du fait que le processus de consentement habituel repose sur une prise de décision collaborative et que l'intervenant sera présent lors de l'entrevue, tout comme la sœur du patient, par télésanté.

Au cours de l'entrevue, il y a beaucoup de discussions à quatre sur l'AMM, et M. C. dit qu'il sait que son état ne s'améliorera pas et qu'il veut rejoindre ses parents au paradis dès que possible. Il sait que ses parents sont morts, qu'il mourrait et que ce serait permanent. Il comprend que le médecin lui donnerait des médicaments pour éliminer sa douleur pour toujours, mais ne se souvient pas des noms des médicaments dont il a été question. Il choisit de discuter en privé avec son intervenant et sa sœur, et l'évaluateur est invité à revenir quelques jours plus tard. Les deux évaluateurs rencontrent M. C. séparément sans l'intervenant, et M. C. dit très clairement à chacun qu'il veut rejoindre ses parents au paradis. Plus tard dans la soirée, il signe son propre formulaire de demande écrit, en présence de deux témoins indépendants. Le premier évaluateur revient une semaine plus tard, il rencontre à nouveau M. C. seul, et M. C. dit à nouveau qu'il veut recevoir la médication le plus tôt possible. L'AMM est fournie la semaine suivante.

Références

1. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, 2016.
2. Aisen, P.S., et coll., « On the path to 2025: understanding the Alzheimer's disease continuum », *Alzheimer's Research & Therapy*, 2011: p. 60-70.
3. Evans, K.G., *Consent: A guide for Canadian physicians*, 2016 [en ligne].
4. Appelbaum, P.S., « Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment », *New England Journal of Medicine*, 2007. **375**: p. 1834-1840.
5. Lim, T. and D.B. Marin, « The Assessment of Decisional Capacity », *Neurologic Clinics*, 2011. **29**(1): p. 115-126.
6. Ganzini, L., et coll., « Evaluation of competence to consent to assisted suicide: Views of forensic psychiatrists », *American Journal of Psychiatry*, 2000. **157**(4): p. 595-600.
7. Neilson, G. et G. Chaimowitz, « Informed Consent to Treatment in Psychiatry », *Can J Psychiatry*. 2015. p. 1-11.
8. Gather, J. et J. Vollmann, « Physician-assisted suicide of patients with dementia. A medical ethical analysis with a special focus on patient autonomy », *International Journal of Law and Psychiatry*, 2013. **36**(5): p. 444-453.
9. Tremblay, M., et coll. *Determining capacity to consent: Guiding physicians through capacity and consent to treatment law*, 2007. Accessible à : <https://www.cpso.on.ca/Physicians/Policies-Guidance/Policies/Consent-to-Treatment>.
10. *Lignes directrices en matière d'évaluation de la capacité*. 2005; En ligne : <https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/capacity/2005-06/guide-0505.pdf>.
11. Appelbaum, P.S., « Consent in Impaired Populations », *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 2010. **10**(5): p. 367-373.
12. Guerrera, R.j., et coll., « Agreement Between Instruments for Rating Treatment Decisional Capacity ». *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2007. **15**(2): p. 168-173.
13. Okonkwo, O., et coll., « Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment », *Journal of Neurology*, 2007. **69**(15): p. 1528-1535.
14. Moye, J., et coll., « Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity over 9 Months in Mild-to-Moderate Dementia », *J Gen Intern Med*, 2006. **21**(1): p. 78-83.
15. Li, G., et coll., « Cognitive Trajectory Changes Over 20 Years Before Dementia Diagnosis: A Large Cohort Study », *J Am Geriatr Soc*, 2017. **65**(12): p. 2627-2633.
16. Kua, E.H., et coll., « The natural history of dementia », *Psychogeriatrics*, 2014. **14**(3): p. 196-201.

17. Hall, C.B., et coll., « Education delays accelerated decline on a memory test in persons who develop dementia », *Neurology*, 2007. **59**(17): p. 1657-1664.
18. Yu, B. et P. Ghosh, « Joint Modeling for Cognitive Trajectory and Risk of Dementia in the Presence of Death », *Biometrics*, 2010. **66**(1): p. 294-300.
19. Rubright, J., et coll., « A memory and organizational aid improves AD research consent capacity: Results of a randomized, controlled trial », *Am J Geriatr Psychiatry*, 2010. **18**(12): p. 1124-32.
20. Pennington, C., et coll., « Tools for testing decision-making capacity in dementia », *Age and Ageing*, 2018. **18**(12): p. 1124-1132.
21. Etchells, E., et coll., « Assessment of Patient Capacity to Consent to Treatment », *J Gen Intern Med*, 1999. **14**(1): p. 27-34.
22. Lamont, S., Y.-H. Jeon et M. Chiarella, « Assessing patient capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools », *Journal of Clinical Nursing*, 2013. **22**(17-18): p. 2387-2403.
23. Grisso, T., P.S. Appelbaum et C. Hill-Fotouhi, « The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatr Serv*, 1997. **48**(11): p. 1415-1419.
24. Kagan, A., « Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners », *Aphasiology*, 1998. **12**(9): p. 816-830.
25. Feder, K., et coll., « Prevalence of hearing loss among Canadians aged 20 to 79: Audiometric results from the 2012/2013 Canadian Health Measures Survey », *Health Rep*, 2015. **26**(7): p. 18-25.
26. Hallberg, L.R., U. Hallberg et S.E. Kramer, « Self-reported hearing difficulties, communication strategies and psychological general well-being (quality of life) in patients with acquired hearing impairment », *Disabil Rehabil*, 2008. **30**(3): p. 203-12.
27. Ramage-Morin, P.L., et coll., « Unperceived hearing loss among Canadians aged 40 to 79 », *Health Reports*, 2019. **30**(8).
28. Duffy, J., *Motor Speech Disorders: Substrates, Differential Diagnosis, and Management*. 3rd edition ed. 2019, United States of America: Mayo Foundation for Medical Education and Research.
29. Fried-Oken, M., A. Mooney et B. Peters, « Supporting communication for patients with neurodegenerative disease », IOS Press, *NeuroRehabilitation*, 2015. **37**(1): p. 69-87.
30. Carling-Rowland, A. et J. Wahl, « The Evaluation of Capacity to Make Admission Decisions: Is it a Fair Process for Individuals with Communication Barriers? », *Medical Law International*, 2010. **10**(3): p. 171-190.
31. Suleman, S. et T. Hopper, « Decision-making capacity and aphasia: speech-language pathologists' perspectives », *Aphasiology*, 2016. **30**(4): p. 381-395.

32. Suleman, S. et E. Kim, « Decision-making, cognition, and aphasia: developing a foundation for future discussions and inquiry », *Aphasiology*, 2015. 29(12): p. 1409-1425.
33. Carling-Rowland, A., et coll., « Increasing access to fair capacity evaluation for discharge decision-making for people with aphasia: A randomised controlled trial », *Aphasiology*, 2014. 28(6): p. 750-765.
34. Simmons-Mackie, N., A. Raymer et L.R. Cherney, « Communication Partner Training in Aphasia: An Updated Systematic Review », *Arch Phys Med Rehabil*, 2016. 97(12): p. 2202-2221.e8.
35. Aphasia Institute. *An Introduction to Supported Conversation for Adults with Aphasia (SCA™) Self-directed Learning Module*. 2019. Accessible à : <https://www.aphasia.ca/home-page/health-care-professionals/self-directed-scamodule/>.
36. Stein, J. et L.C. Brady Wagner, « Is Informed Consent a “Yes or No” Response? Enhancing the Shared Decision-Making Process for Persons with Aphasia », *Topics in Stroke Rehabilitation*, 2014. 13(4): p. 42-46.
37. Gargan, N. et J. Chianese, « A review of the literature surrounding the provision of interpreters in health care, focusing on their role in translating information for non-English-speaking cancer patients and issues relating to informed consent », *Journal of Radiotherapy in Practice*, Cambridge Core, 2019. 6(4): p. 201-209.
38. Candia, P.C. et A.C. Barba, « Mental capacity and consent to treatment in psychiatric patients: the state of the research », *Curr Opin Psychiatry*, 2011. 24(5): p. 442-6.
39. Owen, G.S., et coll., « Mental capacity to make decisions on treatment in people admitted to psychiatric hospitals: cross sectional study », *BMJ*, 2008. 337(a448).
40. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 2013, Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
41. Prevention, C.C.f.S., *What is the Difference Between Suicide and Medical Aid in Dying (MAiD)?* 2016.
42. Reel, K., et coll., *Assisted death in mental health*, in *Ethics in Mental Health-Substance Use*. 2017, CRC Press: Oxford/New York: Routledge.
43. Beck, A., « The current state of cognitive therapy: a 40-year retrospective », *Arch Gen Psychiatry*, 2005. 62: p. 953-959.
44. Beck, A., et coll., *Cognitive Therapy of Depression*. 1979, New York: The Guilford.
45. Beck, J.S., *Cognitive Therapy basics and beyond*. 1995, New York: The Guilford Press.
46. Conseil des académies canadiennes. *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*. 2018, Ottawa (ON): Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué.
47. Etchells, E., *Aid to Capacity Evaluation*. Joint Centre for Bioethics.

48. Living, C.A.f.C., *Concerns with Expanding Access to Medical Assistance in Dying: A Review of Evidence*. 2017, Institute for Research and Development on Inclusion and Society.
49. Sullivan, W.F. et J. Heng, « Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making », *Canadian Family Physician*, 2018. **64**: p. 32-36.
50. Gillis, G. et D.D.P.C.I. Co-editors, *Informed Consent in Adults with Developmental Disabilities*. 2011, Surrey Place Centre.

Équipe de rédaction des lignes directrices sur l'aptitude de l'ACEPA :

Ellen Wiebe, M.D., présidente, Groupe de travail des lignes directrices sur l'aptitude de l'ACEPA

Caitlin Buchel, orthophoniste

Thorpe, Lilian, M.D.

Joshua Wales, M.D.

Justine Dembo, M.D.

Amanda Hill, M.D.

Mirna Hennawy, B. Sc.

Jonathan Reggler, MB BChir