



Canadian Association of MAiD  
Assessors and Providers



Association Canadienne des Évaluateurs  
Et Prestataires de l'AMM

## **L'aide médicale à mourir dans les cas de démence**

2020 Mai

## 1. Introduction

Le présent article s'applique uniquement aux personnes ayant reçu un diagnostic de démence et pouvant être admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM) en vertu de la loi canadienne (projet de loi C-14). Parmi les patients qui demandent l'AMM au Canada, il y a des cas où la démence est la maladie primaire et d'autres dans lesquels l'évaluation peut s'avérer compliquée en raison d'une atteinte cognitive qui s'ajoute au diagnostic primaire. Cet article vise à fournir une orientation aux cliniciens qui évaluent les demandes d'AMM et assurent la prestation de ce service au Canada. Nous aborderons à cette fin trois questions importantes qui se posent dans l'évaluation des personnes en situation de démence :

1. La situation médicale du patient se caractérise-t-elle par un déclin avancé de ses capacités?
2. Le patient est-il apte à prendre une décision concernant l'AMM?
3. La mort naturelle du patient est-elle raisonnablement prévisible?

*Remarque : Certaines parties du texte peuvent ne pas s'appliquer au Québec. Un résumé et des exemples de cas sont fournis à la fin.*

Au Canada, on estime que 500 000 personnes sont atteintes de démence, ce qui en fait le trouble neurodégénératif le plus courant [1,2]. En outre, 0,8 % des Canadiens de plus de 45 ans vivant en ménage privé et 45 % de l'ensemble de la population en établissement de soins de longue durée ont reçu un diagnostic de démence [3]. Selon l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada, la prévalence de la démence est de 2,4 % chez les personnes âgées de 65 à 74 ans, 11,1 % chez celles qui ont entre 75 et 84 ans et 34,5 % chez les 85 ans et plus [4]. Des données semblables ont été rapportées par Statistique Canada, qui a calculé le taux pour la population en ménage privé et celui pour celle en établissements de soins de longue durée [5]. Sachant que la prévalence de la démence augmente avec l'âge, on peut s'attendre à une hausse des diagnostics de démence dans une population mondiale qui vieillit. Selon les estimations, le nombre de personnes atteintes de démence doublera à l'échelle mondiale au cours des 20 prochaines années [1].

Les formes de syndrome de démence primaire les plus courantes sont la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale. Il existe aussi d'autres causes plus rares d'état démentiel, comme la maladie de Huntington, la maladie de Parkinson et la maladie de Creutzfeldt-Jacob. Comptant pour 60 à 70 % des diagnostics de démence [7], la maladie d'Alzheimer demeure la cause la plus fréquente. La démence vasculaire arrive au deuxième rang, représentant 17,6 % des diagnostics de démence reçus en Europe et en Amérique du Nord [8]. Chaque forme de démence présente des caractéristiques reconnaissables (tableau 1).

**Tableau 1.** Épidémiologie et caractéristiques des causes fréquentes de démence neurodégénérative

Maladie	Âge au moment du diagnostic (années)	% des cas de démence	Apparition	Espérance de vie après le diagnostic (années)	Caractéristiques cliniques	Réf
Maladie d'Alzheimer	> 65 (tardif) ou < 65 (précoce)	60-70	Progressive	3-12	Altération de la mémoire et de l'attention; difficultés visuospatiales	[7,9,10]
Démence vasculaire	> 60	17,6	Subite, par étapes, ou plus graduelle dans les cas d'atteinte des petits vaisseaux	3-5	Atteinte des fonctions exécutives (les déficits dépendent de l'emplacement de l'AVC/la lésion); problèmes comportementaux	[8,9]
Démence à corps de Lewy	70 à 80	5-15	Graduelle, avec fluctuations cognitives	2-20	Altération des habiletés visuospatiales et de l'attention; hallucinations visuelles; parkinsonisme	[9,11,12]
Démence fronto-temporale	< 65	3-25	Graduelle	2-15	Troubles du langage et des fonctions exécutives; changement de comportement (désinhibition)	[9,13,14]
Autre	Varié	Minime	Généralement graduelle	< 1-20+	Variées	[9]

## 2. Évaluation et documentation du diagnostic de démence

### a. Diagnostic de démence

Le clinicien qui évalue l'admissibilité à l'AMM n'a pas la responsabilité d'établir formellement le diagnostic de démence, mais il se peut qu'il doive se faire une opinion sur la présence et le type d'atteinte cognitive ou de démence, ainsi que sur la durée et les conséquences de la maladie. À cette fin, les rapports de spécialistes, les évaluations neuropsychologiques et les conversations avec le médecin de première ligne ou les proches du patient peuvent suffire. Il peut arriver que le diagnostic de démence ne soit pas bien documenté ou qu'on dispose de peu de preuves à l'appui. Le diagnostic de démence est fondamentalement clinique; on n'utilise pas de biomarqueurs pour l'établir [15].

Dans le DSM-5, le terme démence a été remplacé par « trouble neurocognitif majeur », mais les principes du diagnostic demeurent semblables. Les critères diagnostiques fondamentaux sont les suivants :

1. Preuves d'un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention complexe, fonctions exécutives, apprentissage et mémorisation, langage, activités perceptivomotrices ou cognition sociale) reposant sur :
  - Une préoccupation du sujet, d'un informant fiable, ou du clinicien concernant un déclin significatif du fonctionnement cognitif; et
  - Une altération importante des performances cognitives, idéalement documentée par un bilan neuropsychologique standardisé ou, à défaut, par une évaluation clinique quantifiée.
2. Les déficits cognitifs interfèrent avec l'autonomie dans les actes du quotidien (c.-à-d. tout au moins une aide nécessaire dans les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne comme payer ses factures ou gérer la prise de ses médicaments).
3. Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement dans le contexte d'un état confusionnel (delirium).
4. Les altérations cognitives ne sont pas mieux expliquées par un autre trouble mental (p. ex. un trouble dépressif caractérisé, une schizophrénie).

Toujours dans le DSM-5, le terme déficit cognitif léger a été remplacé par « trouble neurocognitif léger ». Les critères diagnostiques sont les suivants :

1. Preuves d'un déclin cognitif modeste par rapport à un niveau antérieur de fonctionnement dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention complexe, fonctions exécutives,

apprentissage et mémorisation, langage, activités perceptivomotrices ou cognition sociale) reposant sur :

- Une préoccupation du sujet, d'un informant fiable ou du clinicien concernant un léger déclin du fonctionnement cognitif; et
  - Une altération modeste des performances cognitives, idéalement documentée par un bilan neuropsychologique standardisé ou, à défaut, par une évaluation clinique quantifiée.
2. Les déficits cognitifs n'interfèrent pas avec les capacités d'autonomie dans les actes du quotidien (c.-à-d. que les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne comme payer ses factures ou gérer la prise de ses médicaments sont préservées mais un plus grand effort, des stratégies compensatoires ou un aménagement peuvent être nécessaires).
  3. Les déficits cognitifs ne doivent pas survenir exclusivement dans le contexte d'un état confusionnel (delirium).
  4. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (p. ex. un trouble dépressif caractérisé, une schizophrénie).

#### **b. Causes réversibles de déclin cognitif**

Si le diagnostic n'a pas encore été établi, il convient d'écartier les causes réversibles de déclin cognitif suivantes :

- Dépression/trouble cognitif consécutif à une dépression
- Effets indésirables des médicaments
- Delirium
- Trouble de l'usage d'une substance
- Apnée du sommeil et autres troubles du sommeil
- Hypoxie chronique
- Hypoglycémie récurrente
- Maladie thyroïdienne
- Carence en vitamine B12
- Toxicités environnementales
- Lésions tumorales (néoplasme, hématome intracrânien, hydrocéphalie à pression normale)
- Troubles convulsifs

Le clinicien qui évalue l'admissibilité à l'AMM n'a pas la responsabilité d'évaluer et d'exclure ces facteurs contributifs possibles, mais il doit s'assurer que des efforts raisonnables ont été faits pour les écarter ou les atténuer.

Dans une situation semblable, les résultats des tests suivants doivent avoir été pris en considération :

- Signes vitaux
- Formule sanguine complète
- Glucose
- Azote uréique dans le sang
- Créatinine
- Électrolytes, y compris le calcium, le magnésium et le phosphore
- Enzymes hépatiques
- Thyroestimuline
- Vitamine B12
- TDM ou IRM du cerveau
- EEG
- Évaluation neuropsychologique

### **c. Dépression**

Il faut porter une attention particulière à la possibilité d'une dépression sous-jacente ou d'un trouble cognitif consécutif à une dépression; le clinicien qui évalue l'admissibilité à l'AMM doit s'assurer que cette cause est aussi exclue ou que le jugement n'en est pas affecté de façon importante. Une dépression peut coexister chez plus d'un tiers des patients atteints de démence. Le tableau 2 peut être utile pour déterminer la cause d'un déclin cognitif.

**Tableau 2.** Caractéristiques différenciant la démence de la dépression

	<b>Démence</b>	<b>Dépression</b>
<b>Apparition</b>	Progressive, insidieuse	Aiguë ou insidieuse
<b>Évolution dans le temps</b>	Constante	Variable
<b>Attention</b>	Intacte jusqu'à la phase terminale	Diminution de la concentration et de l'attention aux détails
<b>Mémoire</b>	Caractéristique majeure	Habituellement normale
<b>Parole</b>	Aphasie, anomie	Ralentie

Dans les cas difficiles, une évaluation neuropsychologique doit être envisagée. Il serait par ailleurs judicieux de la part du clinicien de première ligne de tenter un traitement antidépresseur de six semaines pour consolider le diagnostic de démence. Les patients ayant un trouble cognitif consécutif à une dépression présentent un risque élevé de démence au cours des années subséquentes et doivent faire l'objet d'une surveillance étroite.

Bien que ce ne soit pas nécessaire pour déterminer l'admissibilité à l'AMM, il peut être utile d'établir le sous-type de démence afin de caractériser l'évolution naturelle de la maladie et d'établir le pronostic (tableau 1).

#### **d. Documenter la présence de démence dans l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM**

Le diagnostic de démence peut à lui seul rendre admissible à l'AMM si la personne est encore capable de prendre des décisions raisonnées et réfléchies concernant sa santé. Or, il importe d'inclure au dossier les informations cliniques permettant d'étayer le diagnostic et d'écartier tout autre facteur aggravant, notamment :

- Rapports de consultations de médecins spécialistes
- Évolution clinique
- Évaluations objectives et bilan permettant d'écartier les causes réversibles
- Conversations avec le médecin de première ligne et les proches
- Essais de médicaments pertinents

Il est recommandé de spécifier la présence ou l'absence de dépression ou de symptômes cognitifs liés à la dépression, puisqu'il s'agit d'une considération diagnostique importante. De plus, il sera utile d'indiquer le sous-type de démence et ses caractéristiques initiales afin d'établir l'évolution naturelle et le pronostic.

### **3. Évaluation et documentation de l'aptitude dans les cas de démence**

#### **a. Consentement éclairé et aptitude**

En vertu de la législation fédérale régissant l'AMM, 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 législation exige aussi des cliniciens que « immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir, [...] s'assurer qu'elle consent expressément à recevoir l'aide médicale à mourir ». La notion de consentement éclairé nécessite une évaluation de l'aptitude afin de s'assurer que le consentement est valide. Dans le contexte de l'AMM, l'évaluation de l'aptitude peut aussi permettre d'obtenir des renseignements qui contribuent à d'autres aspects de l'évaluation, notamment la nature de la souffrance et l'information sur la maladie sous-jacente.

Tout type d'intervention médicale réalisée par un clinicien nécessite un consentement éclairé [16]. Le consentement éclairé se rapporte à un acte particulier 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 [16-19].

Il faut considérer que le patient n'est pas apte à donner son consentement si l'une ou l'autre des capacités suivantes lui fait défaut [17,19,20] :

1. Capacité à exprimer un choix (même avec l'aide appropriée);
2. Capacité à comprendre l'information pertinente;
3. Capacité à évaluer une situation et ses conséquences;
4. Capacité à raisonner sur les options thérapeutiques et leurs conséquences.

Il se peut que les services d'un orthophoniste ou le recours à des outils (p. ex. tableau de communication) soient nécessaires pour communiquer. Bien que l'interprétation varie d'une province à l'autre, la réglementation canadienne insiste sur (1) la capacité de comprendre l'information qui est pertinente à la prise d'une décision au sujet du traitement, c'est-à-dire la nature et les effets prévus d'un traitement médical et des solutions de rechange; et (2) la capacité de saisir les conséquences probables de l'acceptation ou du refus de traitement [16,21,22].



## **b. 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 [17,22]. S'il est vrai qu'un patient atteint de démence peut devenir inapte à consentir de façon éclairée à un traitement médical complexe en raison de la détérioration des fonctions cognitives [20,23], il n'en demeure pas moins que cette aptitude peut demeurer présente à différents degrés dans les cas de démence [24-27]. 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 [24] 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 [25] 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. Enfin, dans une étude de cohorte menée par Moye et ses collaborateurs [26], 9 % des patients atteints de démence présentaient une diminution de l'aptitude au début de l'étude, proportion qui était passée à 24 % neuf mois plus tard. On peut donc en conclure que 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 [26].

Le moment où commence cette détérioration peut être difficile à prévoir. Selon les résultats d'une étude menée par Li et ses collaborateurs [28], le déclin cognitif peut s'amorcer au moins 10 ans avant que le diagnostic clinique de démence soit posé, et il semblerait qu'une accélération du déclin se produise 3 ans avant le diagnostic. Dans leur étude portant sur 77 cas d'alzheimer, Kua et ses collaborateurs [29] ont établi 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. 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 [30-32].

## **c. 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 et avoir besoin des services d'un traducteur. Pour que la communication soit efficace, l'information doit d'abord être comprise avant qu'une réponse puisse être exprimée. 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, ce qui peut avoir une incidence sur la façon dont ces patients réagissent et répondent aux questions.

La question des difficultés de communication est abordée comme suit dans le projet de loi C14 (paragraphe 241.2(3)i) : « si la personne éprouve de la difficulté à communiquer, prendre les mesures nécessaires pour lui fournir un moyen de communication fiable afin qu'elle puisse comprendre les renseignements qui lui sont fournis et faire connaître sa décision. »

Dans certaines situations, il est possible de consulter un orthophoniste. Les conseils suivants peuvent aussi être utiles pour communiquer efficacement :

1. Choisir le contexte idéal pour l'évaluation du patient; par exemple, un endroit tranquille sans distractions, le matin plutôt que l'après-midi ou la présence d'une personne habituée de communiquer avec le patient.
2. Établir le mode de communication; par exemple un tableau de communication, une tablette, des questions auxquelles le patient n'a qu'à répondre par un « oui » ou un « non », etc.
3. Faciliter la communication avec le patient; par exemple, s'assurer qu'il a ses lunettes, son appareil auditif, un traducteur, etc.
4. Au lieu des questions ouvertes habituelles comme « Quelles sont les répercussions de votre maladie sur vos activités quotidiennes? », opter pour des questions auxquelles on répond par « oui » ou par « non », par exemple : « Êtes-vous capable de vous laver? ».
5. Se limiter à une idée par phrase et faire une pause entre les phrases pour laisser le temps au patient de traiter l'information.
6. Clarifier les réponses en posant des questions de suivi.

#### **d. Évaluation de l'aptitude**

Chez les patients ayant un trouble cognitif, l'évaluation de l'aptitude demeure un défi clinique. Les avis d'expert peuvent surestimer l'aptitude [20,33] et ont une très faible fiabilité interévaluateurs [18]. 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 [18,23,33]. Plusieurs outils ont été largement étudiés, notamment les questionnaires Aid to Capacity Assessment (ACE) [34] et MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). Ce dernier est le plus fréquemment utilisé [20,23] et possiblement celui qui s'adapte le mieux à diverses populations [35]. Prenant la forme d'une entrevue semi-structurée qui dure entre 15 et 20 minutes, le

questionnaire MacCAT-T évalue l'aptitude à prendre des décisions thérapeutiques en explorant quatre capacités précises [36] :

1. Comprendre les informations liées à la maladie et au traitement recommandé (compréhension);
2. Raisonner au sujet des risques et bienfaits potentiels de ses choix (raisonnement);
3. Reconnaître la nature de sa situation et les conséquences de ses choix (appréciation);
4. 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 [18]. 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) [18,34].

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 [26]. Ils peuvent toutefois être utiles pour orienter les décisions entourant l'aptitude. Par exemple, dans le cadre de deux études de petite envergure, 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 [27,37] et que les scores indéterminés compris entre 18 et 25 peuvent aider à reconnaître les cas où une évaluation plus rigoureuse s'impose [23]. À notre connaissance, le test MoCA n'a pas fait l'objet d'évaluations semblables pour déterminer sa capacité à prédire l'aptitude.

Or, les outils d'évaluation ont des limites. Conçus dans une perspective peut-être trop « cognitiviste et rationaliste, ils risquent de ne pas tenir compte des facteurs subjectifs, innés et contextuels » [19]. Autrement dit, il se peut qu'une trop grande importance soit accordée aux scores élevés dans les tests qui évaluent certaines aptitudes cognitives mesurables plutôt que la capacité du patient à ressentir de la détresse par rapport à sa situation et à communiquer ce sentiment de détresse verbalement ou par d'autres moyens. 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 [33]. D'ailleurs, comme le souligne Pennington :

*« Il n'existe actuellement aucun instrument assez modulable ou de large portée pour tenir compte des facteurs individuels et contextuels dans l'évaluation de l'aptitude. Il est donc essentiel de se fonder sur un jugement d'expert et de*

*prendre en considération les valeurs du patient et sa représentation des faits. »*  
[Traduction libre]

Dans la pratique, l'utilisation structurée d'outils d'évaluation de l'aptitude n'est généralement pas nécessaire. Cela dit, dans les cas où l'inaptitude n'a pas été clairement écartée, le clinicien chargé d'évaluer l'admissibilité à l'AMM ou un spécialiste consulté pour une évaluation formelle de l'aptitude pourrait avoir recours à ces outils. Dans de tels cas, il est recommandé de se familiariser avec l'utilisation d'outils comme les questionnaires ACE et MacCAT-T.

Il faudrait prioritairement veiller à ce que l'évaluation ait lieu dans des conditions optimales pour favoriser la prise de décisions autonomes [23]. La compréhension se révèle être la capacité la plus souvent sous-estimée [20,25]. Étant très étroitement liée à l'assimilation des faits et reposant en grande partie sur la mémoire à court terme, la capacité de compréhension est vulnérable aux perturbations de la mémoire causées par le déficit cognitif léger et la maladie d'Alzheimer légère [25]. Comme l'ont conclu Rubright et ses collaborateurs, l'utilisation d'un aide-mémoire d'une page qui simplifie l'information factuelle favorise la capacité de compréhension [32]. 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 [32].

D'autres mesures peuvent être prises pour optimiser l'évaluation de l'aptitude, notamment tenir compte de la préférence quant au moment de la journée [19,33], traiter les problèmes de santé sous-jacents [23], communiquer dans la langue maternelle du patient et utiliser un langage simple et accessible.

#### **e. Documentation de l'évaluation de l'aptitude dans les cas de démence**

Fournir l'AMM en présence d'inaptitude constitue une grave infraction. Il est donc crucial de documenter rigoureusement l'aptitude, surtout chez les patients ayant reçu un diagnostic de démence. Utiliser des outils empiriques comme ceux décrits précédemment peut être un moyen de renforcer la documentation, en réalisant parallèlement une évaluation clinique qui tient compte de la situation particulière du patient.

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

##### **i. Expression du choix**

Pour être considéré apte, un patient doit être en mesure de faire un choix et de l'exprimer [17-19,22]. L'expression du désir d'obtenir l'AMM est le choix qui donnerait lieu à une évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Dans les cas de démence, cette capacité est la moins

exigeante [18] et celle maintenue le plus longtemps [25]. 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.

## **ii. 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. Le clinicien peut transmettre de l'information au patient en demandant à ce dernier d'expliquer ce qu'il comprend, ce qui peut améliorer l'évaluation de la compréhension [18-20]. Le clinicien doit s'assurer que le patient a 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 offerts dans la prise en charge du problème de santé sous-jacent et, le cas échéant, les risques et bienfaits de ces traitements;
- les risques et avantages de l'AMM, en particulier sa nature irréversible.

## **iii. Appréciation**

La capacité d'appréciation signifie que le patient est en mesure d'appliquer les renseignements susmentionnés à son propre contexte [18] et de donner une signification personnelle aux faits liés à une situation donnée [22]. 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 [22]. 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;
- la compréhension des raisons à l'origine de la demande d'AMM, la perception du patient quant à l'aide que peut apporter l'AMM et tout inconvénient lié à l'AMM;
- 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).

#### **iv. Raisonnement et manipulation rationnelle de l'information**

Pour évaluer la capacité du patient à raisonner, il faut élucider le processus de raisonnement afin de s'assurer que le choix qui est fait se fonde sur la réalité. 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 » [22]. 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 [18].

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).

#### **4. Définition de l'expression « mort naturelle dans un avenir prévisible » dans les cas de démence**

Comme l'affirment Jocelyn Downie et Jennifer Chandler dans un article marquant à propos de la législation canadienne sur l'AMM [36], il faut qu'au moins une des deux conditions suivantes soient remplies pour établir qu'une mort naturelle est « raisonnablement prévisible » :

1. la mort est prévisible dans un délai qui n'est « pas trop éloigné »; ou
2. la cause du décès est prévisible.

Selon le Guide de pratique clinique de l'ACEPA sur l'interprétation clinique de l'expression « mort naturelle raisonnablement prévisible », on peut aussi considérer que le terme « raisonnablement prévisible » signifie « raisonnablement envisageable » [39], une interprétation à laquelle les organismes de réglementation ont souscrit [40]. Chez une personne atteinte de démence, les deux conditions énoncées plus haut sont remplies. La deuxième est la plus évidente : toutes les formes de démence primaire sont progressives et ont une issue fatale. On peut donc dire que la cause de décès d'une personne ayant reçu un diagnostic de démence est prévisible, car la personne se trouve irrémédiablement sur la trajectoire de la mort. Compte tenu de ce qui précède, il n'est pas nécessaire de prendre en compte l'espérance de vie prévue chez une personne atteinte de démence. Nous aborderons toutefois la première condition puisqu'il apparaît aussi évident qu'une personne ayant reçu un diagnostic de démence mourra dans un délai « pas trop éloigné ».

Comme on peut le lire dans un document sur le contexte législatif entourant le projet de loi C-14 [41], la loi « n'imposera pas d'exigence particulière quant au pronostic et à la proximité de la mort ». Autrement dit, il n'existe aucune précision sur l'intervalle de temps durant lequel la mort devrait se produire. Le cas de Kathleen Carter (*Carter c. Canada*) illustre bien ce manque de précision. Rappelons qu'en 2016, la ministre de la Justice à l'époque avait déclaré que Mme Carter aurait été admissible à l'AMM en vertu de la loi, même si cette dernière alors âgée de 87 ans et souffrant de sténose spinale avait encore probablement quelques années à vivre [42]. L'espérance de vie d'une Canadienne moyenne de 87 ans est de 5 ou 6 ans [43]. Le Tribunal n'a dû trancher qu'une fois sur une question liée au projet de loi C-14 et la décision rendue était justement fondée sur l'absence de précision concernant l'intervalle de temps à l'intérieur duquel la mort doit survenir. Dans *A.B. c. Canada*, la plaignante, une femme de 79 ans atteinte d'arthrose sévère [44], avait encore peut-être quelques années à vivre, comme Kathleen Carter, malgré une douleur la plongeant dans une souffrance intolérable. Au Canada, l'espérance de vie moyenne d'une femme de 79 ans est de 11 ans [43]. Le juge Perell de la Cour supérieure de justice de l'Ontario a décrété qu'il pourrait être utile d'établir un délai précis quant au pronostic et à l'espérance de vie, en indiquant que ce n'est toutefois pas essentiel pour déterminer que la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. Voici sa déclaration :

*« La mort naturelle n'a pas besoin d'être imminente et... le fait de déterminer si la mort est raisonnablement prévisible est une question médicale propre à la personne concernée qui doit être décidée sans qu'un pronostic sur l'espérance de vie soit nécessairement établi, mais sans non plus exclure l'établissement d'un tel pronostic. [...] Dans la formulation d'une opinion, le médecin n'a pas à se prononcer sur le temps précis qu'il reste à vivre à la personne demandant l'aide médicale à mourir. »* [Traduction libre]

Le juge Perell a conclu que la mort d'A.B. était « raisonnablement prévisible ».

Chez les personnes atteintes de démence, la mort survient dans un délai « pas trop éloigné ». Une recherche sur l'évolution naturelle de la démence [29] révèle que l'espérance de vie est considérablement réduite. Selon les résultats d'une étude récente menée au Royaume-Uni, la durée de survie médiane à partir du diagnostic est d'environ 7 ans dans les cas d'alzheimer et de 4 ans dans les cas de démence à corps de Lewy [45]. Dans le cadre d'une étude réalisée aux États-Unis, James et ses collaborateurs ont constaté que la durée de survie médiane après un diagnostic d'alzheimer était même plus courte chez les personnes de plus de 75 ans, soit 4,4 ans [46]. Pour ce qui est de la plupart des types de démence fronto-temporale, l'espérance de vie est semblable à celle associée à l'alzheimer [47]; elle est un peu moins longue dans les cas de démence vasculaire. Les facteurs associés à une mortalité accrue sont l'âge avancé au moment du diagnostic, le sexe (mortalité accrue chez l'homme), la présence de comorbidités médicales et psychiatriques et, possiblement, l'atteinte d'un niveau de scolarité élevé. Si l'on suppose que la plupart des demandes d'AMM se font alors que la démence est encore au stade léger (ou précoce), l'espérance de vie de la majorité des patients atteints de démence qui demandent l'AMM serait probablement inférieure à 5 ans, surtout chez les patients très âgés. Ce délai se situe dans l'intervalle de temps qui a été considéré comme « pas trop éloigné » dans les cas décrits plus haut et dans d'autres.

Soulignons que ces considérations pourraient ne pas s'appliquer dans les cas où seul un déficit cognitif léger a été diagnostiqué. Le déficit cognitif léger n'évolue pas toujours vers la démence et le taux de transition est plutôt incertain. Ainsi, chez les personnes atteintes uniquement d'un déficit cognitif léger (c.-à-d. sans comorbidités importantes), la mort naturelle n'est **pas** raisonnablement prévisible.



## 5. Évaluation et documentation du « déclin avancé et irréversible des capacités » dans les cas de démence

Chez une personne intelligente et très fonctionnelle ayant reçu un diagnostic de démence légère, le degré de déclin irréversible des capacités risque d'être assez apparent compte tenu de ses capacités antérieures. En comparaison, il peut sembler difficile de catégoriser une personne auparavant moins fonctionnelle, mais ayant atteint le même niveau d'aptitudes cognitives que quelqu'un ayant subi un déclin « avancé » et irréversible de ses capacités. Or, la détermination de l'état « avancé » ne concerne pas seulement l'ampleur du déclin cognitif par rapport à l'état initial, mais aussi le degré absolu du déclin du patient et l'état dans lequel il se trouve maintenant (c.-à-d. exposé au risque imminent de devenir inapte en raison de la démence). L'accès à l'AMM est interdit aux personnes devenues inaptes. À l'heure actuelle, il n'est pas possible de recevoir l'AMM en rédigeant une directive anticipée. L'une des explications permettant de justifier cette interdiction d'un point de vue philosophique et éthique est qu'une personne apte ne devrait pas pouvoir prendre des décisions pour la personne qu'elle deviendra après la perte d'aptitude, puisqu'il se peut que ses intérêts aient changé; elle pourrait effectivement devenir une personne différente.

La perte imminente d'aptitude liée à la démence doit donc être considérée, à première vue (c.-à-d. en elle-même), comme un déclin avancé et irréversible des capacités. La raison est que la personne sera bientôt tellement affectée par sa maladie que (1) on lui interdira de prendre une décision concernant le reste de son parcours de vie (en retirant l'AMM des options permises); et (2) on considérera qu'elle pourrait avoir des intérêts différents de ceux qu'elle a actuellement.

Si une personne atteinte de démence légère demande l'AMM et qu'elle y est jugée admissible sauf pour ce qui est du déclin avancé et irréversible des capacités, elle devrait être évaluée périodiquement par son médecin de première ligne (s'il est disposé à le faire et a des compétences dans l'évaluation de l'aptitude) ou par le clinicien qui accepte de fournir l'AMM. Si le clinicien anticipe une perte d'aptitude dans un avenir rapproché, il devrait en faire part au patient de façon explicite. Il se peut que le prestataire souhaite faire confirmer sa décision par l'autre évaluateur de l'AMM ou le médecin de première ligne, mais ce n'est pas nécessaire. Le patient peut alors choisir de recevoir l'AMM puisque tous les critères sont satisfaits. Il n'est pas obligé de suivre le conseil du prestataire et peut demander qu'on poursuive l'évaluation, mais il doit être informé de la possibilité de devenir inapte et de perdre ainsi son droit à l'aide médicale à mourir.

Plusieurs maladies neurologiques entraînent à la fois un déclin physique et cognitif. Le critère de « déclin avancé et irréversible des capacités » peut s'appliquer au déclin physique ou cognitif, ou encore aux deux types de déclin.

## 6. Résumé et planification de l'évaluation et de l'administration de l'AMM dans les cas de démence

Dans les demandes d'AMM, les cas de démence ne diffèrent pas des autres cas : il faut aussi attester que le patient répond à tous les critères prévus par la loi. Or, chez les patients atteints de démence, les trois critères suivants peuvent être plus difficiles à évaluer :

### i. « Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. »

Chez la plupart des patients atteints de démence, le déclin fonctionnel s'amorce des années avant le diagnostic. Selon la Clinical Dementia Rating Scale (échelle d'évaluation clinique de la démence), une personne atteinte de démence légère sera en situation de « déclin avancé et irréversible de ses capacités » si on estime que la perte de capacité est imminente. Il est important de documenter la détérioration fonctionnelle par rapport aux capacités fonctionnelles normales présentées antérieurement.

### ii. « Elle consent de manière éclairée. »

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

- la capacité à exprimer un choix;
- 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.

Chez les personnes ayant un diagnostic de démence, on recommande aux cliniciens de rendre compte spécifiquement des observations relatives à chacune de ces quatre capacités.

### iii. « Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. »

Toutes les formes de démence primaire sont associées à une réduction de l'espérance de vie; l'issue de la maladie est fatale dans tous les cas. Ainsi, la mort est raisonnablement prévisible et donc raisonnablement envisageable. Bon nombre de maladies pouvant entraîner une démence secondaire (p. ex. la maladie de Parkinson) placent les patients sur la trajectoire de la mort. La mort est donc raisonnablement prévisible dans ces cas aussi.

Beaucoup de patients ayant reçu un diagnostic de démence ont encore une bonne qualité de vie, mais craignent de devenir inaptes, ce qui les incite à demander l'AMM. Il est possible de réévaluer périodiquement l'aptitude du patient et de l'informer lorsqu'il aura atteint le stade où un certain degré d'aptitude semble encore présent, mais pas pour longtemps. C'est ce que certains appellent l'approche « minuit moins dix ». Il est difficile de prédire avec certitude le moment où un patient deviendra inapte. Toutefois, si le prestataire de l'AMM estime que la perte d'aptitude est imminente, faisant ainsi en sorte que le patient répond au critère de « déclin avancé et irréversible de ses capacités », il peut en faire part au patient, qui pourra ensuite décider d'opter pour l'AMM alors qu'il est encore possible pour lui de prendre une telle décision.

## **Équipe de projet de l'ACEPA – auteurs**

Ellen Wiebe, MD<sup>1</sup>, Jonathan Reggler, MB BChir<sup>2</sup>, Osmaan Sheikh, MD<sup>3</sup>, Joshua Wales, MD<sup>4</sup>, Michael Wright, MD<sup>5</sup>, Rachelle Sender, MD<sup>6</sup>, Mackenzie A. Campbell, BSc<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.), Canada

<sup>2</sup>Courtenay Medical Associates, Courtenay (C.-B.), Canada

<sup>3</sup>Victoria, C.-B., Canada

<sup>4</sup>Temmy Latner Centre for Palliative Care, Hôpital Mount Sinai, Toronto (Ontario), Canada

<sup>5</sup>Fort St. John (C.-B.), Canada

<sup>6</sup>Université McMaster, Hamilton (Ontario), Canada

## ANNEXE 1 : Exemples de cas

### ***Demande d'AMM dans un cas de démence s'étant aggravée – personne encore apte***

Kelly, une femme de 61 ans, a reçu un diagnostic de démence fronto-temporale il y a 18 mois. Elle a un niveau de scolarité élevé et occupait un poste de cadre supérieure. Elle menait une vie très active (kayak, randonnée pédestre, etc.). Elle habite encore son domicile et reçoit l'aide d'une personne soignante tous les jours. Elle est encore capable de marcher, mais comme elle risque fortement de tomber ou de se perdre, elle ne sort jamais seule de son appartement. Elle a besoin d'aide pour toutes les activités de la vie domestique (AVD). Elle arrive à parler, mais a beaucoup de mal à trouver ses mots.

#### **i. « Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. »**

Son état s'est beaucoup détérioré au cours des deux dernières années depuis le temps où elle était entièrement fonctionnelle au travail et dans sa vie personnelle. Son évaluation a permis de conclure qu'elle sera bientôt inapte, donc son état est considéré comme étant « avancé », même si elle est encore capable de parler et de marcher. Ce changement a été confirmé par l'analyse de documents de travail datant d'il y a deux ans ainsi que par les résultats d'examen neurologiques qu'elle a subis récemment.

#### **ii. « Elle consent de manière éclairée. »**

Afin d'évaluer son degré d'aptitude et sa compréhension de la maladie et de l'AMM, il a parfois fallu lui poser des questions auxquelles on répond par « oui » ou par « non ». Par exemple, elle n'arrivait pas à se souvenir du nom de sa maladie, mais a pu répondre « oui » quand on l'a nommée. Elle a répondu correctement aux questions suivantes : « Votre maladie se guérit-elle? » et « Peut-on en mourir? ». Afin de déterminer si une dépression pourrait causer des distorsions cognitives, on lui a demandé : « Si votre maladie pouvait être guérie, voudriez-vous quand même mourir? » et « Croyez-vous que vous méritez la maladie dont vous êtes atteinte? ». Pour évaluer sa capacité à comprendre ses options, on lui a demandé si elle préférerait mourir plus tôt ou plus tard et si elle voulait rester chez elle ou déménager en foyer de soins. Puisque ses réponses étaient claires et cohérentes, il a été établi qu'elle était apte à choisir l'AMM.

#### **iii. « Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. »**

L'espérance de vie est de 5 à 10 ans après un diagnostic de démence fronto-temporale. Il s'agit d'une maladie mortelle. Kelly était sur la trajectoire de la mort, une mort assez prévisible, donc « raisonnablement prévisible ».

Kelly a été jugée admissible par deux évaluateurs et a reçu l'AMM environ 2 mois après en avoir fait la demande.

### ***Demande d'AMM dans un cas de démence s'étant aggravée – personne devenue inapte***

Jim est un homme de 56 ans qui a reçu un diagnostic d'alzheimer il y a 4 ans. Selon son épouse, Jim a toujours clairement exprimé qu'il ne voulait pas aller en foyer de soins. Elle a fourni un document rédigé par Jim il y a deux ans, dans lequel il énonce très explicitement ses souhaits. Jim est encore capable d'accomplir l'ensemble des activités de la vie quotidienne (AVQ) avec encadrement, mais il a besoin d'aide pour toutes les AVD. Il a beaucoup de mal à trouver ses mots.

**i. « Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. »**

L'état de Jim s'est considérablement détérioré au cours des 4 dernières années et durant les 2 années qui ont suivi la rédaction du document. La détérioration est encore plus marquée depuis les 6 derniers mois. La perte d'aptitude étant imminente, son état est considéré comme avancé, ce qui a été confirmé par une série d'examen neurologiques et des conversations avec son médecin de famille, son neurologue et son épouse.

**ii. « Elle consent de manière éclairée. »**

Jim n'est alors pas complètement inapte. Lorsqu'on lui a demandé si le document reflétait toujours ses souhaits, il a répondu par l'affirmative. Il était incapable de nommer sa maladie, mais a répondu clairement « oui » quand on lui a demandé s'il était atteint de démence. Il a aussi pu répondre de façon adéquate par « oui » ou par « non » aux questions en lien avec le pronostic, sa compréhension de ce qu'est un foyer de soins et son désir d'y habiter, ainsi que sa volonté de mourir. Il a été en mesure de parler de ses parents tous deux morts de démence et a dit qu'il ne voulait pas mourir comme eux.

**iii. « Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. »**

À son âge, il avait une espérance de vie d'environ 10 ans lorsque le diagnostic a été posé il y a 4 ans. Ainsi, il pourrait avoir 6 ans d'espérance de vie au moment de présenter sa demande d'AMM. Sa maladie est mortelle et il se trouve sur la trajectoire de la mort. Par conséquent, on peut prédire qu'il va mourir (donc la mort est prévisible).

Jim n'était pas prêt à fixer une date pour l'AMM et avait été informé qu'il lui restait des semaines, voire quelques mois, avant de devenir inapte. Il a accepté de voir aux deux semaines son médecin de famille, son neurologue ou le clinicien disposé à fournir l'AMM. Il a dit qu'il espérait passer un autre été (c.-à-d. un autre 6 mois). Six semaines après la première évaluation, il n'était plus capable d'indiquer correctement qu'il était atteint d'alzheimer et a dit qu'il voulait vivre plus longtemps, même si cela impliquait un déménagement en établissement de soins. Il n'était plus capable de comprendre sa maladie, avait perdu le désir de recourir à l'AMM et n'y était dorénavant plus admissible.

### ***Demande d'AMM chez une personne fragile et atteinte de démence légère***

Tom est un homme de 91 ans devenu de plus en plus fragile au cours de la dernière année. Il a de l'arthrose, une fibrillation auriculaire et de l'incontinence urinaire. Il utilise une marchette. Il a d'importantes pertes de mémoire et doit se faire rappeler les AVQ. Il vit dans sa maison et peut compter sur l'aide de personnes soignantes tous les jours. Il n'a subi aucun examen d'imagerie, mais son médecin de famille lui a diagnostiqué une démence vasculaire. Ses symptômes de douleur, d'étourdissement, de confusion et d'incontinence sont difficiles à gérer. Il n'est plus en mesure de faire les activités qu'il aimait, comme promener son chien. Il a exprimé clairement son souhait d'obtenir l'AMM : « Ce n'est pas une vie. J'ai eu une bonne vie, une belle carrière et une merveilleuse famille. C'est fini pour moi maintenant. Je sais que les choses [pertes de mémoire] ne feront qu'empirer. » Après avoir examiné attentivement ses dossiers et parlé à son médecin de famille, les cliniciens chargés d'évaluer l'admissibilité de Tom à l'AMM ont reconnu que les causes réversibles avaient été écartées (tests réalisés : formule sanguine complète, glucose, fonction rénale [DFG], électrolytes, enzymes hépatiques, fonction thyroïdienne [TSH] et vitamine B12). Aucune imagerie du cerveau n'a été effectuée, mais compte tenu des antécédents manifestes, les évaluateurs ont jugé qu'il n'était pas nécessaire de réaliser d'autres examens diagnostiques.

#### **i. « Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. »**

L'état de Tom a décliné lentement au fil des années et s'est détérioré davantage récemment. On peut maintenant parler d'une situation « avancée » compte tenu de son état de santé général, notamment sa fragilité. Il a obtenu 6 points sur l'échelle de fragilité clinique.

#### **ii. « Elle consent de manière éclairée. »**

Même s'il ne se souvenait pas qu'un autre clinicien était venu chez lui la veille pour une évaluation dans le cadre de l'AMM, lors de la deuxième évaluation, il comprenait encore ses problèmes de santé et a exprimé clairement que sa souffrance était intolérable. Il a affirmé qu'il n'était pas déprimé, qu'il était reconnaissant d'avoir eu une si belle vie, mais que c'était la fin pour lui maintenant. Il ne souhaitait pas avoir plus d'aide pour ses soins quotidiens. On a jugé qu'il était encore apte.

#### **iii. « Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. »**

L'espérance de vie d'un homme de 91 ans est d'environ 4 ans. La démence vasculaire réduit davantage l'espérance de vie. Son état s'est détérioré durant la dernière année et il se trouve sur la trajectoire de la mort. On pouvait prédire qu'il allait mourir, donc la mort était « raisonnablement prévisible ».

Tom a demandé l'AMM et l'a reçu dès que la période de réflexion de 10 jours a pris fin.

## Bibliographie

1. Société Alzheimer du Canada, « Raz-de-marée : impact de l'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada », Société Alzheimer du Canada, Toronto, 2010.
2. D. Hirtz, D. J. Thurman, K. Gwinn-Hardy, M. Mohamed, A. R. Chaudhuri and R. Zalutsky, « How common are the “common” neurologic disorders? », *Neurology*, vol. 68, no. 5, pp. 326-337, 30 January 2007.
3. S. L. Wong, H. Gilmour and P. L. Ramage-Morin, « Alzheimer's disease and other dementias in Canada », *Health Reports*, vol. 27, no. 5, pp. 11-16, May 2016.
4. Canadian Study of Health and Aging Working Group, « Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, no. 6, pp. 899-913, 15 March 1994.
5. « Tableau 1 – Prévalence de la démence dans les ménages privés (2010-2011) et dans les établissements de soins de longue durée (2011-2012), selon le sexe et le groupe d'âge, population de 45 ans et plus, Canada », Statistique Canada, [en ligne]. Accessible à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2016005/article/14613/tbl/tbl01-fra.htm>.
6. A.B. c. Canada (procureur général), 2016.
7. T. Minett and C. Brayne, « Epidemiology of dementia », in *Oxford Textbook of Cognitive Neurology and Dementia*, 2016, pp. 211-219.
8. A. Burns and S. Iliffe, « Alzheimer's disease », *BMJ*, vol. 338, p. b158, 5 February 2009.
9. A. Lobo, L. J. Launer, L. Fratiglioni, K. Andersen, A. Di Carlo, M. M. Breteler, J. R. Copeland, J. F. Dartigues, C. Jagger, J. Martinez-Lage, H. Soininen and A. Hofman, « Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. », *Neurology*, vol. 55, no. 11, pp. S4-S9, 2000.
10. R. M. Factora and B. Tousi, « Don't forget non-Alzheimer's dementias », *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, vol. 81, no. 4, pp. 243-254, April 2014.
11. « Alzheimer's Disease Fact Sheet », 17 August 2016. [En ligne]. Accessible à : <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet>.
12. « What is Lewy Body Dementia? », 27 June 2018. [En ligne]. Accessible à : <https://www.nia.nih.gov/health/what-lewy-body-dementia>.
13. « La maladie à corps de Lewy », 24 août 2018. [En ligne]. Accessible à : <https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Dementias/Lewy-Body-Dementia>.
14. A. Kertesz, « Frontotemporal Dementia/Pick's Disease », *JAMA Neurology*, vol. 61, no. 6, pp. 969-971, June 2004.
15. J. Bang, S. Spina and B. L. Miller, « Frontotemporal dementia », *Lancet*, vol. 386, no. 10004, pp. 1672-1682, October 2015.
16. P. S. Aisen, J. Cummings, C. R. Jack Jr, J. C. Morris, R. Sperling, R. W. Froelich, R. W. Jones, S. A. Dowsett, B. R. Matthews, J. Raskin, P. Scheltens and B. Dubois, « On the path to 2025: understanding the Alzheimer's disease continuum », *Alzheimer's Research & Therapy*, pp. 60-70, 2011.
17. K. G. Evans, « Le consentement : Guide à l'intention des médecins du Canada », juin 2016. [En ligne]. Accessible à : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/handbooks/consent-a-guide-for-canadian-physicians>.
18. P. S. Appelbaum, « Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment », *New England Journal of Medicine*, vol. 375, pp. 1834-1840, 1 November 2007.
19. T. Lim and D. B. Marin, « The assessment of decisional capacity », *Neurologic clinics*, vol. 29, no. 1, pp. 115-126, February 2011.

20. J. Gather and 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*, vol. 36, no. 5, pp. 444-453, September 2013.
21. T. Mueller, J. Haberstroh, M. Knebel, F. Oswald, M. Weygandt, J. Schroeder, S. Markwort and J. Pantel, « Comparison of Three Different Assessments of Capacity to Consent in Dementia Patients », *Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, no. 28, pp. 21-29, 2015.
22. M. Tremblay, L. Gobessi, T. Spinks, S. Srivistava, C. Bush, L. Graham and I. Richardson, « Determining capacity to consent: Guiding physicians through capacity and consent to treatment law », *Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario*, Ottawa, 2007.
23. « Lignes directrices en matière d'évaluations de la capacité », Bureau de l'évaluation de la capacité, ministère du Procureur général, 2005.
24. P. S. Appelbaum, « Consent in impaired populations », *Current Neurology and Neuroscience Reports*, vol. 10, no. 5, pp. 367-373, September 2010.
25. R. J. Guerrera, M. J. Karel, A. R. Azar and J. Moye, « Agreement Between Instruments for Rating Treatment Decisional Capacity », *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 15, no. 2, pp. 168-173, February 2007.
26. O. Okonkwo, H. R. Griffith, K. Belue, S. Lanza, E. Y. Zamrini, L. E. Harrell, J. C. Brockington, D. Clark, R. Raman and D. C. Marson, « Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment », *Journal of Neurology*, vol. 69, no. 15, pp. 1528-1535, October 2007.
27. J. Moye, M. J. Karel, R. J. Guerrera and A. R. Azar, « Neuropsychological predictors of decision-making capacity over 9 months in mild-to-moderate dementia », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 21, no. 1, pp. 78-83, January 2006.
28. S. Y. Kim and E. D. Caine, « Utility and limits of the mini mental state examination in evaluating consent capacity in Alzheimer's disease », *Psychiatric services*, vol. 53, no. 10, pp. 1322-1324, October 2002.
29. G. Li, E. B. Larson, J. B. Shofer, P. K. Crane, L. E. Gibbons, W. McCormick, J. D. Bowen and M. L. Thompson, « Cognitive Trajectory Changes Over 20 Years Before Dementia Diagnosis: A Large Cohort Study », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 65, no. 12, pp. 2627-2633, December 2017.
30. E. H. Kua, E. Ho, H. H. Tan, C. Tsoi, C. Thng and R. Mahendran, « The natural history of dementia », *Psychogeriatrics: The official journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, vol. 14, no. 3, pp. 196-201, September 2014.
31. C. B. Hall, C. Derby, A. LeValley, M. J. Katz, J. Verghese and R. B. Lipton, « Education delays accelerated decline on a memory test in persons who develop dementia », *Neurology*, vol. 59, no. 17, pp. 1657-1664, October 2007.
32. B. Yu and P. Ghosh, « Joint modeling for cognitive trajectory and risk of dementia in the presence of death », *Biometrics*, vol. 66, no. 1, pp. 294-300, March 2010.
33. J. Rubright, P. Sankar, D. J. Casarett, R. Gur, S. X. Xie and J. Karlawish, « A memory and organizational aid improves Alzheimer disease research consent capacity: results of a randomized, controlled trial », *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 18, no. 12, pp. 1124-1132, December 2010.
34. C. Pennington, K. Davey, R. Ter Meulen, E. Coulthard and P. G. Kehoe, « Tools for testing decision-making capacity in dementia », *Age and ageing*, vol. 18, no. 12, pp. 1124-1132, November 2018.
35. E. Etchells, P. Darzins, M. Silberfeld, P. A. Singer, J. McKenny, G. Naglie, M. Katz, G. H. Guyatt, D. W. Molloy and D. Strang, « Assessment of Patient Capacity to Consent to Treatment », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 14, no. 1, pp. 27-34, January 1999.
36. S. Lamont, Y. H. Jeon and M. Chiarella, « Assessing patient capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools », *Journal of clinical nursing*, vol. 22, no. 17-18, pp. 2387-2403, September 2013.



37. T. Grisso, P. S. Appelbaum and C. Hill-Fotouhi, « The MaacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatric services*, vol. 48, no. 11, pp. 1415-1419, November 1997.
38. J. H. Karlawish, D. J. Casarett, B. D. James, S. X. Xie and S. Y. Kim, « The ability of persons with Alzheimer disease (AD) to make a decision about taking an AD treatment », *Neurology*, vol. 64, no. 9, pp. 1514-1519, May 2005.
39. H. Downie and J. A. Chandler, « Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation », 1 March 2018. [En ligne]. Accessible à : <http://irpp.org/research-studies/interpreting-canadas-medicalassistance-in-dying-maid-legislation/>.
40. Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, « Interprétation clinique de l'expression mort naturelle raisonnablement prévisible », juin 2017. [En ligne]. Accessible à : <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2018/12/guidedepatiqueclinique1.pdf>.
41. College of Physicians & Surgeons of Nova Scotia, « Professional Standard Regarding Medical Assistance in Dying », 8 February 2018. [En ligne]. Accessible à : <https://cpsns.ns.ca/wp-content/uploads/2016/06/Professional-Standard-regrding-MedicalAssistance-in-Dying.pdf>.
42. « Contexte législatif : aide médicale à mourir (projet de loi C-14) », Gouvernement du Canada – ministère de la Justice, 14 septembre 2018. [En ligne]. Accessible à : <https://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/autre-other/am-ad/am-ad.pdf>.
43. Carter c. Canada (procureur général), 2015.
44. « Tableau 39-10-0007-01 – Espérance de vie et autres éléments de la table de mortalité, Canada et provinces », Statistique Canada, [en ligne]. Accessible à : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=3910000701>.
45. A.B. c. Canada (procureur général), 2016.
46. A. Price, R. Farooq, J.-M. Yuan, V. B. Menon, R. N. Cardinal and J. T. O'Brien, « Mortality in dementia with Lewy bodies compared with Alzheimer's dementia: a retrospective naturalistic cohort study », *BMJ Open*, vol. 7, p. e017504, 2017.
47. B. D. James, S. E. Leurgans, L. E. Hebert, P. A. Scherr, K. Yaffe and D. A. Bennett, « Contribution of Alzheimer disease to mortality in the United States », *Neurology*, vol. 82, no. 12, 5 March 2014.
48. K. Kansal, M. Mareddy, K. L. Sloane, A. A. Minc, P. V. Rabins, J. McGready and C. U. Onyike, « Survival in Frontotemporal Dementia Phenotypes: A Meta-Analysis », *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, vol. 41, pp. 109-122, 2016.