



Canadian Association of MAiD
Assessors and Providers



Association canadienne des évaluateurs
et prestataires de l'AMM

Évaluations de l'Aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes atteintes de démence

Mai 2024

Les informations et commentaires contenus dans cette publication ne constituent pas des conseils juridiques.
Pour lire l'intégralité de la clause de non-responsabilité juridique de l'ACEPA, veuillez consulter le
site <https://camapcanada.ca/disclaimer/>

Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA)

L'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA) est la seule association de professionnels impliqués dans la prestation des soins de l'AMM au Canada. Fondée en 2016, sa mission est de soutenir les professionnels de l'AMM dans leur travail, d'éduquer le public et la communauté de la santé sur l'AMM, et de fournir un leadership pour déterminer les normes et lignes directrices nationales de la pratique de la prestation de l'AMM. Les membres de l'ACEPA s'efforcent d'atteindre le plus haut niveau de soins pour les patients et de modéliser ces soins pour un public national et international. L'ACEPA vise à travailler avec les gouvernements du Canada à tous les niveaux, les organismes provinciaux de délivrance des permis médicaux et infirmiers, les collèges médicaux et infirmiers nationaux, les groupes professionnels nationaux, les collègues médecins et infirmiers, et les groupes de plaidoyer nationaux.

Processus

Le document « Évaluations de l'Aide Médicale à Mourir (AMM) pour les personnes atteintes de démence » a été rédigé pour la première fois par le Groupe de travail de l'ACEPA sur la démence. Le Groupe de travail comprenait des prestataires de l'AMM ayant de l'expérience en soins primaires et en démence. Après examen et révision par le Comité d'éducation et le Conseil d'administration de l'ACEPA, le projet suivant a été diffusé aux parties prenantes nationales pour commentaires, et d'autres amendements ont été apportés par le Groupe de travail. Ce document a été à nouveau révisé en 2024 et la version finale a été approuvée par le Conseil d'administration de l'ACEPA pour publication sur le site Web de l'ACEPA. Il s'agit d'un document évolutif qui sera modifié à mesure que de l'expérience sera acquise dans la prestation de l'AMM aux patients atteints de démence.

Introduction.....	3
Évaluation et documentation du diagnostic de démence.....	5
Diagnostiquer la démence.....	5
Causes réversibles du déclin cognitif.....	6
Dépression.....	6
Évaluation et documentation de la capacité en cas de démence.....	8
Défis de communication en cas de démence.....	9
Évaluation de la capacité.....	10
Documentation de la capacité en cas de démence.....	11
a) Choix.....	11
b) Compréhension.....	11
c) Appréciation.....	12
d) Raisonnement et manipulation rationnelle de l'information.....	12
Définition de « mort naturelle dans un avenir prévisible » en cas de démence.....	13
Résumé et plan pour l'évaluation et la prestation de l'AMM pour les patients atteints de démence.....	16
a) « La personne est dans un état avancé de déclin irréversible des capacités. ».....	16
b) « La personne donne un consentement éclairé. ».....	16
La capacité est spécifique à la tâche et inclut la capacité de :.....	16
c) « Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. ».....	16
À propos des auteurs.....	18
Références.....	19
Annexe A : Exemples de cas.....	23

Introduction

Dans ce document, seules les personnes ayant reçu un diagnostic de démence et qui seraient admissibles à l'Aide médicale à mourir (AMM) selon la loi canadienne sont prises en compte. Parmi les Canadiens qui demandent l'AMM, la démence peut être la principale condition médicale, ou l'altération cognitive peut compliquer l'évaluation d'un patient présentant une autre condition médicale principale. Ce document fournira des directives aux cliniciens qui évaluent et fournissent l'AMM au Canada. Trois questions importantes concernant les personnes atteintes de démence seront abordées, à savoir :

1. Si le patient est dans un état avancé de déclin des capacités;
2. Si le patient a la capacité de prendre la décision d'avoir recours à l'AMM; et
3. Si la mort naturelle du patient est raisonnablement prévisible.
4. La question de savoir quand et comment utiliser les renoncements au consentement final chez les patients atteints de démence sera traitée dans un autre document.

Remarque : Tout le contenu de ce document ne sera pas applicable au Québec. Un résumé et des exemples de cas se trouvent à la fin de ce document.

Au Canada, on estime que 500 000 personnes sont atteintes de démence, ce qui en fait le type de trouble neurodégénératif le plus courant.^{1, 2} De plus, 0,8 % des Canadiens de plus de 45 ans vivant dans des ménages privés et 45 % de toutes les personnes vivant dans des établissements de soins de longue durée ont reçu un diagnostic de démence.³ L'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement a rapporté que la prévalence de la démence au Canada était de 2,4 % chez les personnes âgées de 65 à 74 ans, de 11,1 % chez celles âgées de 75 à 84 ans et de 34,5 % chez celles de 85 ans et plus.⁴ Des données similaires ont été rapportées par Statistique Canada, séparant les taux par ménages privés et établissements de soins de longue durée.⁵ La prévalence de la démence augmente avec l'âge, donc à mesure que la population mondiale vieillit, il y aura une augmentation des diagnostics de démence. On estime que le nombre de personnes vivant avec la démence dans le monde doublera au cours des 20 prochaines années.¹

Les syndromes de démence primaire les plus courants sont la maladie d'Alzheimer (MA), la démence vasculaire (DV), la démence à corps de Lewy (DCL) et la démence frontotemporale (DFT). Il existe d'autres causes plus rares de démence telles que la maladie de Huntington, la maladie de Parkinson (MP) et la maladie de Creutzfeldt-Jakob. La MA est la plus courante et représente 60 à 70 % de tous les diagnostics de démence.⁷ La DV est la deuxième cause la plus courante de démence, représentant 17,6 % des diagnostics de démence dans les populations européennes et nord-américaines.⁸ Chaque syndrome de démence a un profil de maladie reconnaissable (Tableau 1).

Tableau 1. Épidémiologie et caractéristiques des causes courantes de démence neurodégénérative

Maladie	Âge au diagnostic (années)	% des démences	Début	Espérance de vie après le diagnostic (années)	Caractéristiques cliniques	Références
MA	>65 (tardif) ou <65 (précoce)	60-70	Graduel	3-12	Déficiences de la mémoire et de l'attention; difficultés visuospatiales	7 , 9 , 10
DV	>60	17,6	Soudain, en étapes, ou plus graduel en cas de maladie des petits vaisseaux	3-5	Dysfonctionnement exécutif (les déficits dépendent de l'emplacement de l'AVC/lésion); problèmes comportementaux	8 , 9
DCL	70 ans	5-15	Graduel, avec des fluctuations de la cognition	2-20	Déficiences des compétences visuospatiales et de l'attention; hallucinations visuelles; parkinsonisme	9 , 11 , 12
DFT	<65	3-25	Graduel	2-15	Difficulté avec le langage et la fonction exécutive; changement comportemental (désinhibition)	9 , 13 , 14
Autres	Variés	Minime	Principalement graduel	<1-20+	Variés	9

Évaluation et documentation du diagnostic de démence

Diagnostiquer la démence

Le clinicien qui évalue l'admissibilité à l'AMM n'est pas responsable de diagnostiquer formellement la démence, mais il peut être nécessaire qu'il se fasse une opinion quant à la présence, la durée, l'impact et le type de déficit cognitif ou de démence. Les rapports de spécialistes, les tests neuropsychologiques et les conversations avec le prestataire de soins primaires ou les membres de la famille et les amis peuvent être suffisants. Parfois, le diagnostic de démence n'est pas bien documenté ou manque de preuves. La démence est un diagnostic clinique; les biomarqueurs ne sont pas utilisés pour établir un diagnostic.¹⁵

Le DSM-5 a renommé la démence « trouble neurocognitif majeur ». Cependant, les principes de diagnostic restent similaires. Les critères diagnostiques principaux incluent :

1. La preuve d'un déclin cognitif significatif par rapport à un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention complexe, fonction exécutive, apprentissage et mémoire, langage, moteur-perceptif, ou cognition sociale) basée sur :
 - La préoccupation de l'individu, d'un informateur connaissant bien le patient, ou du clinicien qu'il y a eu un déclin significatif de la fonction cognitive; et
 - Une déficience substantielle de la performance cognitive, de préférence documentée par des tests neuropsychologiques standardisés ou, en leur absence, une autre évaluation clinique quantifiée.
2. Les déficits cognitifs interfèrent avec l'indépendance dans les activités quotidiennes (c.-à-d. au minimum, nécessitant une assistance pour des activités instrumentales complexes de la vie quotidienne, telles que payer des factures ou gérer des médicaments).
3. Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement dans le contexte d'un état confusionnel aigu.
4. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (p. ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Le DSM-5 a renommé le trouble cognitif léger « trouble neurocognitif léger ». Les critères diagnostiques incluent :

1. La preuve d'un déclin cognitif modeste par rapport à un niveau antérieur de performance dans un ou plusieurs domaines cognitifs (attention complexe, fonction exécutive, apprentissage et mémoire, langage, moteur-perceptif, ou cognition sociale) basée sur :
 - La préoccupation de l'individu, d'un informateur connaissant bien le patient, ou du clinicien qu'il y a eu un déclin léger de la fonction cognitive; et
 - Une déficience modeste de la performance cognitive, de préférence documentée par des tests neuropsychologiques standardisés ou, en leur absence, une autre évaluation clinique quantifiée.
2. Les déficits cognitifs n'interfèrent pas avec la capacité d'indépendance dans les activités quotidiennes (c.-à-d. les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne telles que payer des factures ou gérer des médicaments sont préservées mais nécessitent

plus d'efforts, des stratégies compensatoires ou des aménagements peuvent être nécessaires).

3. Les déficits cognitifs ne surviennent pas exclusivement dans le contexte d'un état confusionnel aigu.
4. Les déficits cognitifs ne sont pas mieux expliqués par un autre trouble mental (p. ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Causes réversibles du déclin cognitif

Si un diagnostic reste à établir, les causes réversibles suivantes du déclin cognitif doivent être exclues :

- Dépression/déficience cognitive secondaire à la dépression
- Effets indésirables des médicaments
- État confusionnel aigu
- Troubles liés à l'usage de substances
- Apnée du sommeil et autres troubles du sommeil
- Hypoxie chronique
- Hypoglycémie récurrente
- Maladie thyroïdienne
- Carence en vitamine B12
- Toxicités environnementales
- Lésions de masse (néoplasmes, hématomes intracrâniens, hydrocéphalie à pression normale)
- Troubles épileptiques

Le clinicien évaluant l'admissibilité à l'AMM n'est pas responsable de tester et d'exclure ces facteurs contributifs possibles mais doit être assuré que des efforts raisonnables ont été faits pour les exclure et/ou les atténuer.

Tests à considérer dans un contexte similaire :

- Signes vitaux
- Hémogramme complet
- Glucose
- Azote uréique sanguin
- Créatinine
- Électrolytes, y compris calcium, magnésium et phosphore
- Enzymes hépatiques
- Hormone de stimulation de la thyroïde
- Vitamine B12
- CT ou IRM du cerveau
- EEG
- Tests neuropsychologiques

Dépression

Une attention particulière doit être accordée à une éventuelle dépression sous-jacente et à une déficience cognitive secondaire à la dépression; le clinicien évaluant l'admissibilité à l'AMM doit s'assurer que cela est également exclu ou que cela n'interfère pas de manière significative avec

le jugement. La dépression peut coexister chez plus d'un tiers des patients atteints de démence. Le tableau 2 peut être utile pour déterminer la cause du déclin cognitif.

Tableau 2. Caractéristiques différenciantes de la démence et de la dépression

	Démence	Dépression
Début	Progressif, insidieux	Aigu ou insidieux
Évolution au fil du temps	Implacable	Variable
Attention	Intacte jusqu'au stade final	Diminution de la concentration et de l'attention aux détails
Mémoire	Caractéristique principale	Habituellement normale
Parole	Aphasie, anomie	Ralentie

Une évaluation neuropsychologique doit être envisagée dans les cas difficiles. Il est raisonnable pour le clinicien de soins primaires de tenter un traitement antidépresseur de six semaines pour consolider le diagnostic de démence. Les personnes présentant une déficience cognitive secondaire à la dépression courent un risque élevé de développer une démence au cours des années suivantes et doivent être surveillées de près.

Bien que cela ne soit pas nécessaire pour être admissible à l'AMM, il est utile de déterminer le sous-type de démence pour établir l'histoire naturelle de la maladie et pour le pronostic (Tableau 1)

Documenter la présence de la démence dans l'évaluation de l'AMM

La démence peut être un diagnostic autonome d'admissibilité à l'AMM si la capacité d'une personne à prendre des décisions raisonnées ou réfléchies concernant sa santé n'est pas encore perdue. Il est important de documenter les preuves soutenant le diagnostic et d'assurer l'exclusion d'autres facteurs contributifs. Il peut s'agir, entre autres, de :

- Consultations de spécialistes
- Évolution clinique
- Tests objectifs et bilan pour exclure les causes réversibles
- Conversations avec un prestataire de soins primaires, des amis et des membres de la famille
- Essais de médicaments pertinents

Il est conseillé de documenter spécifiquement la présence ou l'absence de dépression et les symptômes cognitifs liés à la dépression, car il s'agit d'une considération diagnostique clé. Il est utile de documenter le sous-type de démence et les caractéristiques principales à la présentation, afin d'établir l'histoire naturelle et le pronostic.

Évaluation et documentation de la capacité en cas de démence

Consentement éclairé et capacité

La législation fédérale régissant l'AMM exige que les patients « donnent un consentement éclairé pour recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informés des moyens disponibles pour soulager leur souffrance, y compris les soins palliatifs ». Elle exige également que les cliniciens « s'assurent, immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir (...) que la personne donne un consentement exprès pour recevoir l'aide médicale à mourir ». Fournir un consentement éclairé nécessite une évaluation de la capacité afin de garantir la validité de ce consentement. Une évaluation de la capacité dans le contexte de l'AMM peut également révéler des informations qui éclairent d'autres aspects de l'évaluation, notamment la nature de la souffrance et les informations sur la condition sous-jacente de la personne.

Toutes les formes d'intervention médicale réalisées par les cliniciens nécessitent un consentement éclairé.¹⁶ Le consentement éclairé est spécifique à la tâche et au moment, et nécessite un choix volontaire de la part d'un patient qui a été adéquatement informé et qui a la capacité de consentir.^{16, 17, 18, 19}

La capacité doit être considérée comme insuffisante s'il existe une déficience dans l'un des quatre domaines suivants:^{17, 19, 20}

1. Capacité à communiquer un choix (même avec une aide appropriée);
2. Capacité à comprendre les informations pertinentes;
3. Capacité à apprécier la situation actuelle et ses conséquences; et
4. Capacité à raisonner sur les options de traitement et leurs conséquences.

Cette communication peut nécessiter l'intervention d'un orthophoniste et de diverses aides, telles que des tableaux de lettres. Bien qu'il existe des variations provinciales dans l'interprétation, les réglementations canadiennes mettent l'accent sur (1) la capacité à comprendre les informations pertinentes pour prendre une décision concernant un traitement, à savoir la nature et les effets anticipés du traitement médical proposé et des alternatives; et (2) la capacité à apprécier les conséquences probables de l'acceptation ou du refus du traitement.^{16, 21, 22}

Prévalence de l'incapacité en cas de déficience cognitive légère et de démence

La présomption de capacité décisionnelle intacte est une norme bioéthique.^{17, 22} Bien que les patients atteints de démence puissent perdre leur capacité à fournir un consentement éclairé pour un traitement médical complexe en raison d'une perte de fonctions cognitives,^{20, 23} cette capacité peut persister à divers degrés en cas de démence.^{24, 25, 26, 27} Par exemple, dans une étude comparant les outils d'évaluation de la capacité chez 79 patients atteints de démence légère à modérée, Gurrera et al.²⁴ ont trouvé que la capacité globale était altérée chez 13,9 % à 30,4 % des patients, selon l'outil utilisé. Okonkwo et al.,²⁵ dans leur étude évaluant la capacité chez des patients atteints de déficience cognitive légère (DCL) et de MA légère, ont trouvé qu'un nombre raisonnable de patients atteints de DCL possédaient encore une capacité décisionnelle médicale; cependant, les patients atteints de MA présentaient des niveaux de

capacité inférieurs, notamment dans le domaine de la compréhension. Enfin, Moye et al.²⁶ ont constaté qu'à la base, 9 % de leur cohorte de patients atteints de démence manquaient de capacité; ce chiffre est passé à 24 % neuf mois plus tard. Il peut donc être conclu que bien que la plupart des patients atteints de DCL et de démence précoce conservent leur capacité, cette capacité peut se détériorer à mesure que la maladie progresse et doit donc être réévaluée périodiquement.²⁶

Le moment de cette détérioration peut être difficile à prédire. Li et al.²⁸ ont constaté que le déclin cognitif peut apparaître au moins 10 ans avant le diagnostic clinique de la démence, et qu'il semblait y avoir un déclin accéléré 3 ans avant le diagnostic. Kua et al.,²⁹ dans leur étude de 77 cas de MA, ont trouvé que la durée moyenne de la démence précoce était de 5,6 ans entre le moment du diagnostic et le début de la démence modérée. Des niveaux d'éducation plus élevés peuvent retarder le début du déclin cognitif accéléré; cependant, chez ces patients, le déclin est plus rapide une fois que les déficits apparaissent.^{30, 31, 32}

Défis de communication en cas de démence

Les patients atteints de toutes formes de démence ont au moins des difficultés à trouver les mots. En cas de démence vasculaire, on peut également observer une aphasie expressive et une dysarthrie qui affectent gravement la communication. Les individus multilingues peuvent revenir à leur langue maternelle et nécessiter des traducteurs. Pour réussir une communication, l'information doit d'abord être comprise avant qu'une réponse puisse être exprimée. Avec la démence, les troubles de la mémoire peuvent rendre difficile pour les patients de suivre une conversation ou un fil de pensée. Cela peut interférer avec la façon dont ils répondent aux personnes et aux questions.

La question des défis de communication est abordée dans le projet de loi C-14 comme suit (Paragraphe 241.2(3)i) : « Si la personne éprouve de la difficulté à communiquer, le médecin praticien devrait prendre toutes 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, un orthophoniste pourrait être consulté. Les étapes suivantes peuvent être utiles :

1. Considérer le meilleur environnement pour l'évaluation; par exemple, un espace calme sans distractions, le matin plutôt que l'après-midi, ou avoir quelqu'un présent qui a de l'expérience en communication avec le patient.
2. Établir la méthode de communication du patient; par exemple, un tableau de lettres, une tablette, des questions fermées, etc.
3. Faciliter la communication avec le patient; par exemple, s'assurer qu'il ait ses lunettes, appareils auditifs, un traducteur, etc.
4. Adapter les questions ouvertes habituelles, telles que « Comment votre maladie affecte-t-elle vos activités quotidiennes? », en des questions fermées, telles que « Pouvez-vous vous laver? »
5. Avoir une idée principale par phrase et faire une pause entre les phrases pour donner du temps de traitement.
6. Clarifier les réponses avec des questions de suivi.

Évaluation de la capacité

L'évaluation de la capacité chez les patients atteints de troubles cognitifs reste un défi clinique. L'opinion d'experts peut surestimer la capacité^{22, 33} et avoir une très faible fiabilité interévaluateur.¹⁸ Les outils d'évaluation formelle de la capacité peuvent être utiles pour déterminer la capacité; cependant, il n'existe pas de norme de référence pour évaluer la capacité de consentir au traitement chez les patients atteints de démence.^{18, 23, 33} Plusieurs outils ont été largement étudiés, y compris l'Aide à l'évaluation de la capacité (AEC)³⁴ et le MacCAT-T. Ce dernier est le plus largement utilisé et peut être le plus approprié pour une variété de populations.³⁵ Lors d'une entrevue semi-structurée de 15 à 20 minutes, le MacCAT-T évalue la compétence à prendre des décisions de traitement en examinant la capacité dans quatre domaines:³⁶

1. Comprendre les informations pertinentes concernant une condition et le traitement recommandé;
2. Raisonner sur les risques et avantages potentiels de leurs choix;
3. Apprécier la nature de leur situation et les conséquences de leurs choix; et
4. Exprimer un choix.

Le MacCAT-T a été utilisé dans une variété de populations, y compris la démence, et a montré une haute fiabilité interévaluateur.¹⁸ L'AEC est une entrevue semi-structurée qui se concentre sur la compréhension (c.-à-d. problème médical, traitement proposé, alternatives au traitement proposé, et option de refuser le traitement) et l'appréciation (c.-à-d. conséquences raisonnablement prévisibles de l'acceptation et du refus du traitement proposé).^{18, 34}

Le mini-examen de l'état mental (MEEM) et la consultation de la mémoire de Montréal (MoCA) sont deux outils couramment utilisés pour la détection des troubles cognitifs. En eux-mêmes, ces outils ne sont pas adaptés pour mesurer la capacité.²⁶ Cependant, ils peuvent être utiles pour éclairer les décisions concernant la capacité. Par exemple, dans deux petites études, un score MEEM <19 prédisait l'incapacité, tandis que des scores de 23 à 26 indiquaient la capacité.^{27, 37} des scores indéterminés de 18 à 25 peuvent être utiles pour identifier les cas où une évaluation plus rigoureuse est nécessaire.²³ À notre connaissance, le MoCA n'a pas fait l'objet d'une investigation similaire de sa disposition à prédire la capacité.

Les outils d'évaluation ont des limites. Ils peuvent être trop « cognitivistes et rationalistes dans leur conception, et donc ne pas prendre en compte les facteurs subjectifs, intuitifs et contextuels ». ¹⁹ En d'autres termes, ils peuvent accorder trop d'importance aux scores élevés dans des tests qui valorisent certaines compétences cognitives mesurables au détriment de la capacité du patient à ressentir et à exprimer sa détresse face à sa situation. De nombreux outils de capacité peuvent ne pas donner une note ou un score global, car ils sont conçus pour compléter, et non remplacer, le jugement professionnel.³³ En effet, comme le note Pennington :

« aucun instrument actuel n'est suffisamment flexible ou large pour considérer les facteurs individuels et contextuels dans l'évaluation de la capacité et, pour cette raison, le jugement d'experts et l'attention portée aux valeurs et aux récits des patients sont essentiels. »

En pratique, l'utilisation formelle des outils d'évaluation de la capacité n'est généralement pas nécessaire. Cependant, dans les cas où la capacité n'est pas clairement présente, ils peuvent être utilisés soit par le clinicien évaluant l'éligibilité à l'AMM, soit par un spécialiste engagé pour une évaluation formelle de la capacité. S'ils sont utilisés, une familiarité avec des outils tels que l'ACE et le MacCAT-T est recommandée.

Il est important de prioriser des conditions optimales d'évaluation afin d'augmenter les taux de prise de décision autonome.²³ Le domaine de la compréhension a montré qu'il était le plus fréquemment sous-estimé.^{22, 25} La compréhension est un domaine intensément factuel qui repose principalement sur la mémoire à court terme et est donc vulnérable aux déficits amnésiques en cas de DCL et de MA légère.²⁵ Des aides à la mémoire, telles que celles de Rubright et al., qui simplifient les informations factuelles sur une seule page facilement digestible, augmentent les taux de capacité.³² Bien que la mémoire à court terme soit compromise chez les patients atteints de MA légère à modérée, la mémoire de reconnaissance est relativement bien préservée; ainsi, une aide à la mémoire et à l'organisation peut améliorer la concentration et la compréhension.³²

D'autres moyens d'optimiser l'évaluation de la capacité comprennent la prise en compte des préférences pour l'heure de la journée,^{19, 33} le traitement des conditions sous-jacentes,²³ l'utilisation de la langue maternelle du patient et une formulation simplifiée.

Documentation de la capacité en cas de démence

Fournir l'AMM en cas d'incapacité est une infraction en l'absence d'une renonciation valide au consentement final. La documentation rigoureuse de la capacité, en particulier chez les patients atteints de démence, est donc cruciale. La documentation peut être renforcée par l'emploi d'outils empiriques tels que ceux décrits ci-dessus, ainsi que par l'évaluation clinique qui prend en compte la situation individuelle du patient.

Les cliniciens doivent documenter systématiquement leurs conclusions, en particulier en ce qui concerne les quatre domaines de la capacité décrits ci-dessous : choix, compréhension, appréciation et raisonnement.

a) Choix

Pour avoir la capacité, les patients doivent être capables de faire et d'exprimer un choix.^{17, 18, 19, 22} Exprimer un désir d'AMM est le choix qui aura conduit à une évaluation pour l'AMM. En cas de démence, c'est le domaine le moins exigeant¹⁸ et conservé le plus longtemps.²⁵ Le choix pour l'AMM doit être cohérent et prévisible dans le temps, bien que des niveaux raisonnables d'ambivalence n'excluent pas la capacité.

b) Compréhension

La compréhension nécessite une connaissance pratique de sa santé. Les individus doivent conserver une capacité cognitive et intellectuelle suffisante pour traiter et paraphraser les informations sur leur santé et leurs options de traitement. Le clinicien peut divulguer des informations au patient et le fait que le patient explique sa compréhension de l'information peut améliorer l'évaluation de la compréhension.^{18, 19, 20} Le clinicien doit s'assurer que le patient ait l'occasion d'apprendre cette information.

Dans le contexte d'une demande d'AMM, cette information peut inclure :

- Une compréhension de sa maladie, affection ou incapacité sous-jacente;
- L'évolution naturelle de sa condition (c.-à-d. à quoi s'attendre à l'avenir);
- Les traitements disponibles pour sa condition sous-jacente, le cas échéant, et les risques et avantages de ces traitements; et
- Les risques et avantages de l'AMM, en insistant sur l'irréversibilité.

c) Appréciation

L'appréciation nécessite qu'un patient soit capable d'appliquer les informations ci-dessus à ses circonstances personnelles¹⁸ et d'attacher une signification personnelle aux faits d'une situation donnée. Par exemple, certaines personnes peuvent être capables de répéter des informations mais peuvent ne pas voir comment ces facteurs s'appliquent à leur situation personnelle.²²

Dans le contexte d'une évaluation de l'AMM, l'appréciation peut inclure :

- L'appréciation de la manière dont leur maladie, affection ou incapacité sous-jacente les affecte et affecte leur qualité de vie (cela peut inclure la nature de leur souffrance);
- L'explication de la manière dont les traitements proposés pour leur condition sous-jacente, le cas échéant, peuvent les affecter, et pourquoi ils sont/ne sont pas souhaitables;
- Une compréhension des raisons pour lesquelles les patients demandent l'AMM, comment ils pensent que l'AMM les aiderait et tout inconvénient de l'AMM;
- L'appréciation de ce qui se passerait s'ils recevaient l'AMM;
- L'appréciation des risques et avantages des alternatives à l'AMM (par exemple, les soins palliatifs) dans leur situation particulière, et pourquoi ces alternatives ne sont pas souhaitables pour eux; et
- L'appréciation de l'impact de leurs décisions sur les autres personnes importantes pour elles (par exemple, les membres proches de la famille).

d) Raisonnement et manipulation rationnelle de l'information

Le raisonnement nécessite une élucidation du processus de raisonnement, afin de garantir que le choix est basé sur la réalité. Les cliniciens doivent examiner la chaîne de raisonnement pour s'assurer qu'il y a une cohérence logique et que le choix fait n'est pas basé sur des croyances « fausses ou non pertinentes ». ²² Il est à noter que le clinicien n'évalue pas la raisonnable de la demande d'AMM, mais s'assure plutôt que le choix est bien raisonné. En discutant de la compréhension et de l'appréciation, la chaîne de raisonnement peut devenir claire, bien que les patients qui ont une compréhension et une appréciation adéquates puissent toujours être considérés comme incompetents si leur processus de pensée est illogique. ¹⁸

La chaîne de raisonnement peut être élucidée en demandant :

- Quand ils ont commencé à considérer l'AMM;
- Comment ils en sont arrivés à la décision de demander l'AMM;
- Pourquoi ils pensent que l'AMM est le meilleur choix dans leur situation particulière; et
- Pourquoi ils ont décidé de rejeter les alternatives, telles que de déménager dans un hospice ou de traiter des conditions sous-jacentes.

Définition de « mort naturelle dans un avenir prévisible » en cas de démence

Selon un article fondamental sur la législation canadienne relative à l'AMM par Jocelyn Downie et Jennifer Chandler,³⁶ établir que la mort naturelle d'une personne est « raisonnablement prévisible » implique que l'un des deux critères suivants soit rempli :

1. La mort de la personne surviendra probablement dans un délai « pas trop éloigné ».
2. La cause de la mort de la personne est prévisible.

Les lignes directrices de pratique clinique de l'ACEPA sur l'interprétation de « raisonnablement prévisible » suggèrent également d'interpréter « raisonnablement prévisible » comme signifiant « raisonnablement anticipable ».³⁹ Cette interprétation a été acceptée comme étant correcte par les autorités réglementaires.⁴⁰ Dans le cas d'une personne atteinte de démence, ces deux conditions sont remplies. Le deuxième critère est le plus simple : tous les principaux syndromes de démence sont des maladies progressives et finalement mortelles. Par conséquent, la cause du décès d'une personne ayant reçu un diagnostic de démence est prévisible; elle est sur une trajectoire irréversible vers la mort. Compte tenu de cela, il n'est pas nécessaire de considérer l'espérance de vie prédite d'une personne atteinte de démence. Cependant, le premier critère est discuté ici car il est également clair qu'une personne atteinte de démence décèdera dans un délai « pas trop éloigné ».

Selon le document de contexte législatif sur le projet de loi C-14,⁴¹ la loi « n'impose aucune exigence spécifique en termes de pronostic ou de proximité de la mort »; en d'autres termes, il n'y a pas de délai fixe dans lequel la mort doit être prédite. Comme illustration importante de cela, le ministre canadien de la Justice a déclaré en 2016 que Kathleen Carter de « Carter c. Canada » aurait été admissible à l'AMM en vertu de la législation, malgré le fait que Mme Carter, qui avait 87 ans et souffrait de sténose spinale, avait probablement encore quelques années à vivre.⁴² L'espérance de vie moyenne d'une Canadienne de 87 ans est de 5 à 6 ans.⁴³ Il n'y a eu qu'une seule décision de justice sur le projet de loi C-14. La décision a soutenu l'absence de délai spécifique dans lequel la mort doit survenir. Dans le cas de « A.B. c. Canada », la plaignante était une femme de 79 ans atteinte d'arthrose sévère;⁴⁴ comme Kathleen Carter, il s'agissait d'une personne qui aurait pu vivre encore des années, bien qu'en souffrant énormément. L'espérance de vie moyenne d'une Canadienne de 79 ans est de 11 ans.⁴³ Le juge Perell de la Cour supérieure de l'Ontario a statué que la détermination de la période de temps pour la mort anticipée peut être utile mais n'est pas nécessaire pour conclure que la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. Il a déclaré :

« La mort naturelle n'a pas besoin d'être imminente et... ce qu'est une mort raisonnablement prévisible est une question médicale spécifique à la personne qui doit être prise sans nécessairement faire, mais pas forcément exclure, un pronostic de la durée de vie restante. (...) En formulant une opinion, le médecin n'a pas besoin de se prononcer sur la durée de vie spécifique qu'il reste à la personne demandant l'aide médicale à mourir. »

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

La mort d'une personne atteinte de démence surviendra dans un délai « pas trop éloigné ». Une revue de l'histoire naturelle de la démence²⁹ montre que l'espérance de vie est considérablement réduite. Selon une étude récente au Royaume-Uni, la survie médiane après

le diagnostic est d'environ 7 ans pour la maladie d'Alzheimer (MA) et de 4 ans pour la démence à corps de Lewy (DCL).⁴⁵ Dans une étude aux États-Unis, James et al. ont constaté que le temps médian entre le diagnostic de la MA et la mort chez les personnes de plus de 75 ans était encore plus court : 4,4 ans.⁴⁶ L'espérance de vie dans la plupart des types de démence frontotemporale (DFT) est similaire à celle de la MA;⁴⁷ dans la démence vasculaire (DV), elle est quelque peu inférieure. Les prédicteurs d'une mortalité accrue sont un âge plus avancé au début, le sexe masculin, les comorbidités médicales et psychiatriques et, possiblement, un niveau d'éducation élevé. En supposant que la plupart des demandes d'AMM se produiraient au cours de la phase légère de la démence, l'espérance de vie de la plupart des patients atteints de démence demandant l'AMM serait probablement inférieure à 5 ans, en particulier chez les patients plus âgés. Cela se situe bien dans le délai qui a été considéré, dans les cas décrits ci-dessus et dans d'autres, comme « pas trop éloigné ».

Il convient de noter que ces considérations peuvent ne pas s'appliquer aux personnes qui sont uniquement atteintes d'un trouble cognitif léger (TCL). Toutes les personnes qui reçoivent un diagnostic de TCL ne progresseront pas vers la démence et le taux de transition est quelque peu incertain. Par conséquent, la cause naturelle de la mort chez les personnes atteintes uniquement de TCL (c'est-à-dire sans comorbidités significatives) n'est pas raisonnablement prévisible. Si une personne remplit tous les critères d'admissibilité à l'AMM et que sa mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, elle nécessiterait alors des garanties supplémentaires, notamment :

1. Une période de réflexion minimale de 90 jours,
2. Le fournisseur d'AMM doit s'assurer que le patient est conscient des services de counseling, des soutiens en santé mentale et en invalidité, des services communautaires et des soins palliatifs, et qu'il a sérieusement envisagé ces options lorsqu'elles sont appropriées. Il doit également proposer une consultation avec les professionnels de la santé concernés qui fournissent ces services ou ces soins,
3. Si aucun des deux évaluateurs n'a d'expertise dans l'affection causant la souffrance, une consultation doit être demandée pour obtenir des informations sur les options de soins possibles, qui doivent être retournées par écrit aux deux évaluateurs.

Évaluation et documentation de l'« état avancé de déclin irréversible des capacités » dans la démence

Le degré de déclin irréversible des capacités peut être assez évident dans le cas d'une personne intelligente et hautement fonctionnelle ayant un diagnostic de démence légère en raison de ses capacités antérieures. En comparaison, il pourrait sembler difficile de qualifier une personne qui était auparavant moins capable sur le plan fonctionnel, mais qui a maintenant atteint le même niveau de capacité cognitive, d'avoir souffert d'un état « avancé » de déclin irréversible. Cependant, la détermination de l'« état avancé » ne se rapporte pas seulement à la quantité de déclin cognitif survenu par rapport au point de départ, mais aussi au degré absolu du déclin du patient et à l'état dans lequel la personne se trouve maintenant (c'est-à-dire à risque imminent de perte de capacité due à la démence). L'AMM est interdite à ceux qui ont perdu leur capacité. Actuellement, il n'est pas permis à une personne de recevoir l'AMM par directive anticipée. Une justification philosophique et éthique de cette interdiction est qu'une personne ayant la capacité ne devrait pas être autorisée à prendre des décisions pour la personne qu'elle deviendra après la perte de capacité, car ses intérêts peuvent ne pas être les mêmes; elle pourrait devenir, en fait, une personne différente.

La perte imminente de capacité due à la démence constitue donc « prima facie » (c'est-à-dire en soi) un état avancé de déclin irréversible des capacités. En effet, la personne sera bientôt tellement affectée par sa maladie qu'elle (1) n'aura pas le droit de prendre une décision sur le reste de sa vie (en raison de la suppression de l'AMM comme option possible); et (2) sera considérée comme ayant potentiellement des intérêts différents de ceux qu'elle a actuellement.

Si une personne atteinte de démence légère demande l'AMM et est jugée admissible, sauf dans le cas d'un état avancé de déclin irréversible des capacités, elle devrait être revue périodiquement par son prestataire de soins primaires (s'il est disposé à le faire et expérimenté dans l'évaluation de la capacité) ou par le clinicien disposé à fournir l'AMM. Lorsqu'il est estimé qu'elle est proche de perdre sa capacité, le clinicien doit explicitement l'informer que c'est le cas. Le prestataire peut souhaiter faire confirmer la décision par l'autre évaluateur de l'AMM ou le prestataire de soins primaires, mais cela n'est pas nécessaire. Le patient peut alors choisir d'avoir l'AMM car tous les critères sont remplis. Le patient n'est pas obligé d'accepter les conseils du prestataire et peut demander une révision continue, mais il doit être informé qu'il pourrait perdre sa capacité et donc son droit à une mort assistée.

De nombreuses maladies neurologiques entraînent à la fois un déclin physique et cognitif, et l'« état avancé de déclin irréversible des capacités » peut être l'un ou l'autre, ou une combinaison des deux déclin.

Résumé et plan pour l'évaluation et la prestation de l'AMM pour les patients atteints de démence

Comme dans tous les cas d'AMM, il doit être documenté qu'un patient atteint de démence remplit chacun des critères requis par la loi. Les trois critères qui peuvent être plus difficiles à évaluer chez les patients atteints de démence par rapport à d'autres sont :

a) « La personne est dans un état avancé de déclin irréversible des capacités. »

La majorité des patients atteints de démence ont connu un déclin de leurs fonctions pendant des années avant le diagnostic. Une personne atteinte de démence légère selon l'échelle d'évaluation clinique de la démence (Clinical Dementia Rating scale) sera dans un « état avancé de déclin irréversible » si la perte de capacité est jugée imminente. Il est important de documenter le déclin par rapport au niveau de fonctionnement normal antérieur.

b) « La personne donne un consentement éclairé. »

La capacité est spécifique à la tâche et inclut la capacité de :

- Communiquer un choix
- Comprendre les informations pertinentes
- Apprécier les conséquences de la décision
- Raisonner sur les alternatives

Chez les personnes ayant un diagnostic de démence, il est recommandé que les cliniciens documentent spécifiquement les conclusions dans chacun de ces quatre domaines.

c) « Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. »

Toutes les démences primaires ont des espérances de vie réduites; elles sont finalement fatales. Ainsi, la mort est raisonnablement prévisible et donc raisonnablement anticipable. Beaucoup des conditions dans lesquelles la démence peut se développer secondairement, telles que la maladie de Parkinson (PD), mettent également les patients sur une trajectoire vers la mort, rendant leur décès raisonnablement prévisible.

10 minutes avant minuit

Il n'y a jamais eu de décision judiciaire ou de législation excluant les personnes atteintes de démence de l'accès à l'AMM au Canada. Le défi réside dans l'exigence de remplir simultanément tous les critères d'admissibilité, ce qui inclut à la fois d'être dans un état avancé de déclin irréversible des capacités - ce qui, chez les patients atteints de démence, serait généralement dû à un état avancé de déclin cognitif - tout en conservant suffisamment de capacité pour prendre des décisions en matière de soins de santé.

En empruntant un modèle utilisé par des collègues aux Pays-Bas, « minuit » représente un moment où la capacité est irréversiblement perdue. Il y a consensus même parmi les plus réticents à l'AMM qu'une fois qu'une personne a perdu la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé pour elle-même, elle est considérée comme étant dans un « état avancé de déclin des capacités ». Les praticiens de l'AMM ont réussi à déterminer que

lorsqu'une telle perte de capacité est imminente, à « 10 minutes avant minuit », une personne est déjà dans un état avancé de déclin des capacités, mais qu'elle dispose d'une petite fenêtre de temps où la capacité peut encore être présente. À ce moment-là, une personne pourrait vraisemblablement devenir admissible à l'AMM en supposant que tous les autres critères et garanties soient respectés.

Cette possibilité n'existera pas pour tous les patients ayant des troubles cognitifs, car beaucoup perdront leur compréhension de l'avancement de leur maladie ou du déclin qu'ils vivent. Pour les patients qui perdent cette compréhension, une demande de procéder à l'AMM lorsqu'ils sont finalement admissibles - à « 10 minutes avant minuit » - est peu probable. Cependant, pour les patients déficients au niveau cognitif et dont la compréhension reste intacte, que les praticiens ont rencontré à plusieurs reprises et qui ont été suivis de près, le clinicien pourrait justifier de conclure, selon sa meilleure opinion médicale, que la personne est à risque significatif de perdre sa capacité dans environ 3-4 mois (qu'ils sont à « 10 minutes avant minuit »); la possibilité d'une mort par AMM devient viable.

De nombreux patients qui ont reçu un diagnostic de démence ont encore une bonne qualité de vie mais craignent de perdre leur capacité, et demandent donc l'AMM. Les patients peuvent être évalués périodiquement pour leur capacité et informés lorsqu'ils atteignent le point où l'on estime qu'ils ont encore la capacité, mais qu'ils la perdront bientôt. Cela est connu sous le nom de l'approche des « 10 minutes avant minuit ». Il est difficile de prédire avec certitude quand un patient perdra sa capacité. Cependant, si le prestataire de l'AMM estime que la perte de capacité est imminente et que le critère de « l'état avancé de déclin irréversible des capacités » est ainsi rempli, le patient peut être informé de cette situation et peut décider de recourir à l'AMM tant qu'il est encore autorisé à prendre cette décision.

Les patients évalués comme étant sur la voie 1 (leur mort naturelle est raisonnablement prévisible) peuvent avoir l'option de signer une renonciation au consentement final. Les prestataires utilisant des renoncations au consentement final avec des personnes atteintes de démence doivent être conscients des circonstances potentiellement difficiles (référence aux lignes directrices de l'ACEPA sur les renoncations).

À propos des auteurs

La **Dre Ellen Wiebe, MD, CCFP**, est professeure clinique au Département de pratique familiale de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle est également directrice médicale de la Willow Clinic à Vancouver, C.-B., et directrice fondatrice de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA). Après 30 ans de pratique familiale complète, elle restreint désormais sa pratique à la santé des femmes et à l'aide médicale à mourir.

Le **Dr Jonathan Reggler, MA, MB, BChir, FCFP**, est médecin de famille à Courtenay, C.-B. Il a été directeur fondateur de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM et le premier responsable de son comité des normes et des lignes directrices.

Le **Dr Osmaan Sheikh, MD, CCFP**, est médecin de famille à Ottawa, au sein de l'Équipe de santé familiale académique de l'Hôpital d'Ottawa. Il pratique depuis 2012 et est prestataire de l'AMM et membre contributeur de l'ACEPA depuis 2017.

Le **Dr Joshua Wales, MD, CCFP (PC)**, est médecin en soins palliatifs au Sinai Health à Toronto. Il pratique également la médecine du VIH à Casey House. Il est chargé de cours au Département de médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto.

Michael Wright est professeur clinicien adjoint au Département de médecine familiale de l'Université de la Colombie-Britannique. Il fournit des soins de fin de vie et est oncologue généraliste à Fort St. John et dans le nord-est de la Colombie-Britannique. Il a reçu le Fellowship of Rural and Remote Medicine et le Rural Long Service Award.

La **Dre Rachelle (Shelly) Sender PhD, MD, CCFP, FCFP**, est professeure clinicienne adjointe au Département de médecine familiale de l'Université McMaster. Elle est évaluatrice et prestataire de l'AMM depuis 2016 au Hamilton Health Sciences et à l'équipe de santé familiale de Hamilton. De plus, Dr. Sender travaille au Shelter Health Network à Hamilton et à Refuge: the Hamilton Centre for Newcomer Health; elle est également directrice médicale du programme de soins pour les agressions sexuelles et la violence domestique du HHS.

Références

1. Alzheimer Society of Canada, "Rising Tide: The Impact of Dementia on Canadian Society," Alzheimer Society of 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. "Table 1 – Prevalence of dementia in private households (2010/2011) and long-term care institutions (2011/2012), by sex and age group, population aged 45 or older, Canada," Statistics Canada, [Internet]. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-003-x/2016005/article/14613/tbl/tbl01-eng.htm>.
6. A.B. v. Canada (Attorney General), 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. [Internet]. Disponible à : <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-disease-fact-sheet>.
12. "What is Lewy Body Dementia?," 27 June 2018. [Internet]. Disponible à : <https://www.nia.nih.gov/health/what-lewy-body-dementia>.
13. "Lewy body dementia," 24 August 2018. [Internet]. Disponible à : <http://alzheimer.ca/en/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, "Consent: A guide for Canadian physicians," June 2016. [Internet]. Disponible à : <https://www.cmpa-acpm.ca/en/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," *College of Physicians and Surgeons of Ontario, Ottawa*, 2007.
23. "Guidelines for Conducting Assessments of Capacity," *Capacity Assessment Office, Ontario Ministry of the Attorney General*, 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. Guerrero, 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. Gurrera 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 MacCAT-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. [Internet]. Disponible à : <http://irpp.org/research-studies/interpreting-canadas-medical-assistance-in-dying-maid-legislation/>.
40. Canadian Association of MAiD Assessors and Providers, "The Clinical Interpretation of "Reasonably Foreseeable," June 2017. [Internet]. Disponible à : <https://camapcanada.ca/wp-content/uploads/2019/01/cpg1-1.pdf>.
41. College of Physicians & Surgeons of Nova Scotia, "Professional Standard Regarding Medical Assistance in Dying," 8 February 2018. [Internet]. Disponible à : <https://cpsns.ns.ca/wp-content/uploads/2016/06/Professional-Standard-regarding-Medical-Assistance-in-Dying.pdf>.
42. "Legislative Background: Medical Assistance in Dying (Bill C-14)," Government of Canada - Department of Justice, 14 September 2018. [Internet]. Disponible à : https://www.justice.gc.ca/eng/rp-pr/other-autre/ad-am/p2.html#p2_2.
43. Carter v. Canada (Attorney General), 2015.
44. "Table 39-10-0007-01 – Life expectancy and other elements of the life table, Canada and provinces," Statistics Canada, [Internet]. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=3910000701>.
45. A.B. v. Canada (Attorney General), 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.

Annexe A : Exemples de cas

Demande d'AMM pour démence en aggravation; capacité conservée

Kelly était une femme de 61 ans atteinte de DFT, diagnostiquée il y a 18 mois. Elle était bien éduquée et avait travaillé comme gestionnaire principale. Elle était très active : kayak, randonnée, etc. Elle vivait maintenant à la maison avec une aide-soignante quotidienne. Elle pouvait encore marcher, mais risquait fortement de tomber et de se perdre, donc elle ne quittait jamais l'appartement seule. Elle avait besoin d'aide pour toutes les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ). Elle pouvait parler, mais avait une difficulté marquée à trouver ses mots.

i. « La personne est dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités. »

Elle avait beaucoup décliné au cours des 2 années depuis qu'elle était pleinement fonctionnelle au travail et dans ses loisirs. Elle était évaluée comme étant proche de perdre sa capacité et était donc « dans un état avancé », même si elle pouvait encore parler et marcher. Ce changement a été confirmé par l'examen de certains documents de travail datant de 2 ans et par ses tests neurologiques récents.

ii. « La personne donne un consentement éclairé. »

Pour évaluer sa capacité et sa compréhension de sa maladie et de l'AMM, il fallait parfois poser des questions auxquelles elle pouvait répondre par « oui » ou « non ». Par exemple, elle ne pouvait pas se rappeler du nom de son diagnostic, mais pouvait dire « oui » lorsqu'on le nommait. Elle pouvait répondre correctement aux questions « Votre condition peut-elle être guérie? » et « Est-elle fatale? ». Pour évaluer si une dépression causait des distorsions cognitives, on lui a demandé : « Si votre condition pouvait être guérie, voudriez-vous toujours mourir? » et « Pensez-vous que vous méritez d'avoir cette maladie? ». Pour évaluer sa capacité à comprendre ses alternatives, on lui a demandé si elle préférerait mourir plus tôt ou plus tard, rester à la maison ou aller dans un centre de soins. Elle était cohérente et claire dans ses réponses et avait donc la capacité de choisir l'AMM.

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

La DFT a une espérance de vie de 5 à 10 ans à partir du diagnostic. C'est une maladie fatale. Elle se dirigeait vers la mort, qui était raisonnablement prévisible et donc « raisonnablement anticipable ».

Kelly a été jugée admissible par deux évaluateurs et a reçu l'AMM environ 2 mois après sa demande.

Demande d'AMM pour démence en aggravation; capacité perdue

Jim, 56 ans, a reçu un diagnostic de MA il y a 4 ans. Selon sa femme, Jim avait toujours déclaré qu'il ne voulait pas aller dans un centre de soins et elle a partagé un document qu'il avait rédigé deux ans auparavant décrivant ses souhaits très clairement. Il pouvait encore accomplir toutes les activités de la vie quotidienne (AVQ) avec des directives, mais avait besoin d'aide pour toutes les AIVQ. Il avait une difficulté marquée à trouver ses mots.

i. « La personne est dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités. »

Jim avait considérablement décliné au cours des 4 dernières années et des 2 ans depuis qu'il avait rédigé le document, et encore plus au cours des 6 derniers mois. La perte de capacité était imminente, donc sa condition était avancée. Cela a été confirmé par ses tests neurologiques répétés, des conversations avec son médecin de famille, son neurologue et sa femme.

ii. **« La personne donne un consentement éclairé. »**

Il avait la capacité. Lorsqu'on lui a demandé si le document reflétait toujours ses souhaits, il a confirmé que c'était le cas. Il ne pouvait pas nommer son diagnostic, mais pouvait clairement dire « oui » lorsqu'on lui demandait s'il était atteint de démence. Il a également donné des réponses cohérentes par « oui » et « non » aux questions sur le pronostic, sa compréhension de ce qu'est un centre de soins et s'il voulait y vivre, et s'il voulait mourir. Il pouvait parler de ses parents, tous deux décédés 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 à partir du diagnostic, 4 ans auparavant. Au moment de sa demande d'AMM, il avait donc une espérance de vie d'environ 6 ans. Sa maladie était fatale, et il se dirigeait vers la mort. Sa mort était raisonnablement prévisible et donc « raisonnablement anticipable ».

Il n'était pas prêt à fixer une date pour l'AMM et on lui a dit qu'il était à quelques semaines ou quelques mois tout au plus de perdre sa capacité. Il a accepté de consulter toutes les deux semaines soit son médecin de famille, soit son neurologue, soit le clinicien disposé à fournir l'AMM, et a dit qu'il espérait avoir un autre été (c'est-à-dire encore 6 mois). Six semaines après la première évaluation, il ne pouvait plus répondre correctement qu'il avait la MA et a dit qu'il voulait vivre plus longtemps, même si cela signifiait aller dans un centre de soins. Il avait perdu la compréhension de sa maladie, son désir d'AMM et son admissibilité à l'AMM.

Demande d'AMM pour une personne avec fragilité et démence légère

Tom était un homme de 91 ans devenu de plus en plus fragile au cours de l'année écoulée. Il avait de l'arthrose, une fibrillation auriculaire et une incontinence urinaire. Il utilisait un déambulateur. Il avait des oublis fréquents et avait besoin de rappels pour les AVQ. Il vivait à domicile avec l'aide de soignants quotidiens. Il n'avait pas passé d'imagerie, mais son médecin de famille avait diagnostiqué une démence vasculaire (DV). Ses symptômes de douleur, de vertige et d'incontinence étaient difficiles à gérer. Il ne pouvait plus faire les choses qu'il aimait, comme promener son chien. Il exprimait très clairement son désir d'AMM : « Ce n'est pas une vie. J'ai eu une vie formidable, une carrière merveilleuse, une famille formidable. Maintenant, c'est fini. Je sais que ces oublis ne feront qu'empirer. » Après un examen minutieux de ses dossiers et des discussions avec le médecin de famille, les cliniciens évaluant son admissibilité à l'AMM ont reconnu que les causes réversibles avaient été exclues (ses tests incluaient une numération globulaire complète, la glycémie, la fonction rénale (DFG), les électrolytes, les enzymes hépatiques, la fonction thyroïdienne (TSH) et la vitamine B12). Il n'avait pas passé d'imagerie de son cerveau, mais comme l'historique était clair, les évaluateurs ont décidé qu'aucun test diagnostique supplémentaire n'était nécessaire.

i. **« La personne est dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités. »**

Tom avait décliné lentement au fil des ans, avec une détérioration récente

supplémentaire, et était maintenant « dans un état avancé » en vertu de son état médical global, y compris la fragilité. Il avait un score de fragilité clinique de 6.

ii. « La personne donne un consentement éclairé. »

Bien qu'il ne se soit pas rappelé que l'autre clinicien l'avait évalué pour l'AMM chez lui la veille, lors de la deuxième évaluation, il comprenait toujours ses conditions médicales et a clarifié que sa souffrance était intolérable. Il a dit qu'il n'était pas déprimé, qu'il était reconnaissant pour la bonne vie qu'il avait eue, mais que maintenant c'était fini. Il ne voulait pas d'un niveau de soins plus élevé. Il a été jugé apte.

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

Un homme de 91 ans a une espérance de vie d'environ 4 ans. La démence vasculaire raccourcit encore l'espérance de vie. Il avait décliné au cours de l'année écoulée et se dirigeait vers la mort. Sa mort était prévisible et donc « raisonnablement anticipable ».

Tom a demandé et reçu l'AMM dès que la période de réflexion de 10 jours s'est écoulée.