

LES SOINS DE FIN DE VIE

Aide médicale à mourir - Critère de déficience physique grave



En l'absence d'une maladie grave et incurable, les personnes qui ont une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes sont admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM) si les autres conditions sont remplies.

En vertu de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV), pour obtenir une AMM, une personne doit notamment :

- Être atteinte d'une maladie grave et incurable (MGI) et sa situation médicale doit se caractériser par un déclin avancé et irréversible de ses capacités¹;

ou

- Avoir une déficience physique grave (DPG) entraînant des incapacités significatives et persistantes².

Elle doit aussi éprouver « des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables³ ».

Le *Code criminel* va dans le même sens puisqu'il prévoit que, pour qu'une personne puisse obtenir une AMM, « sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités » doit lui causer « des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables⁴».

***Loi concernant les soins de fin de vie*, article 26**

Pour obtenir l'aide médicale à mourir, une personne doit notamment satisfaire aux conditions suivantes⁵ :

- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable, et sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

ou

- Elle a une déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes;
- Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

***Code criminel*, article 241.2**

Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir⁶ :

Elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables⁷, c'est-à-dire :

- Elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- Sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables.

Ces exigences légales reposent sur le principe éthique fondamental suivant lequel les soins et les services requis par les personnes vivant avec une DPG sont accessibles et de qualité. L'AMM ne doit pas être l'option privilégiée faute de soins et de ressources appropriés, c'est-à-dire personnalisés et effectivement accessibles en temps opportun. Elle ne doit pas être envisagée en première intention.

Comme le concept de MGI, le concept de DPG n'est pas explicité dans la loi. Il s'agit en effet d'un concept clinique exigeant de la part des professionnels compétents⁸ l'exercice de leur jugement professionnel.

1 *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c. S-32.0001, art. 26 al. 1 (3°) a).

2 *Ibid.*, art. 26 al. 1 (3°) b).

3 *Ibid.*, art. 26 al. 1 (4°).

4 *Code criminel*, L.R.C. (1985), ch. C-46, art. 241.2 (2) c).

5 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 26 al. 1 (3°) et (4°).

6 *Code criminel*, art. 241.2 (1), (2) et (2.1).

7 *Ibid.*, art. 241.2 (1) c) et (2).

8 Les professionnels compétents sont, au sens de l'article 3.1 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et les médecins.



COLLÈGE
DES MÉDECINS
DU QUÉBEC



Ordre
des infirmières
et infirmiers
du Québec

L'exercice du jugement clinique à la base de la pratique professionnelle

Rappelons que, quelle que soit la situation clinique d'une personne et quels que soient les soins envisagés, le principe est le même : le professionnel de la santé, infirmière ou médecin, doit déterminer, avec la personne, le soin le plus approprié à lui prodiguer, c'est-à-dire celui qui répond à ses besoins spécifiques et qui s'avère conforme aux meilleures pratiques, aux normes professionnelles et à la loi. Les soins sont d'autant plus appropriés à une personne singulière, à une étape particulière de sa maladie et de son cheminement personnel, qu'ils sont le fruit d'un processus décisionnel bien mené⁹.



La communication entre les acteurs est essentielle pour rechercher la meilleure décision à prendre en reconnaissant et en respectant les rôles, les droits et les responsabilités de chacun.

En contexte d'AMM

Le jugement clinique doit s'exercer de la même façon dans le contexte spécifique d'une demande d'AMM. Il est nécessaire pour le professionnel compétent qui évalue une demande d'AMM de déterminer, avec la personne et dans le cadre d'un tel processus décisionnel, si l'AMM est l'option la plus appropriée pour soulager cette dernière au moment où elle la demande, en exerçant son jugement clinique et en tenant compte des meilleures pratiques et de tous les critères exigés par la loi. Cette démarche clinique est la même, que la personne soit atteinte d'une MGI ou d'une DPG au sens de la loi.

L'établissement du diagnostic

Afin d'évaluer si la déficience physique dont souffre la personne qui demande une AMM répond au critère de DPG exigé par la loi, le professionnel compétent se doit de poser un diagnostic en fonction des symptômes présents, de l'examen clinique et au moyen des outils paracliniques appropriés. Si l'investigation paraclinique n'est pas possible (faute d'accès aux ressources ou parce que l'investigation serait préjudiciable compte tenu de l'état de santé de la personne, par exemple), le professionnel compétent doit pouvoir le justifier et poser le diagnostic le plus probable dans les circonstances. Si le professionnel compétent qui décide d'administrer l'AMM n'est pas l'infirmière praticienne spécialisée (IPS) traitante ou le médecin traitant, il doit s'être assuré qu'un diagnostic a été posé par cette dernière ou ce dernier. En cas de doute sur le diagnostic, le professionnel compétent doit prendre les moyens nécessaires pour le confirmer, à commencer par un entretien avec le professionnel qui l'a établi, le cas échéant.



⁹ Sur le processus décisionnel, voir CMQ (2008). [Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie - Rapport du groupe de travail en éthique clinique.](#)

La déficience physique grave entraînant des incapacités significatives et persistantes

Les déficiences physiques désignent des problèmes des fonctions physiologiques (hormis les fonctions mentales) des systèmes organiques ou des structures anatomiques du corps humain (voir Annexe 1), sous forme d'écart ou de perte importante¹⁰.

Le trouble neurologique du développement et l'AMM

Un trouble neurologique du développement, tel une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, ne donne pas accès à l'AMM s'il est le seul motif de la demande. Le trouble neurologique du développement n'est cependant pas une contre-indication à l'AMM, si un autre motif est présent, c'est-à-dire si une MGI ou une DPG au sens de la loi est présente, et si les autres critères de la loi sont respectés.

Pour caractériser une déficience physique en particulier, le professionnel compétent doit s'arrêter :

- Aux symptômes de la déficience physique;
- À leur intensité;
- À la possibilité de les traiter, de les soulager, de les compenser et de les pallier;
- À leur évolution prévisible dans le temps.

Une déficience physique peut être :

- Partielle ou totale;
- Innée ou acquise;
- Temporaire ou permanente.

Au fil du temps, elle peut :

- Progresser, régresser ou rester stable;
- Être intermittente ou continue.

De plus, la déficience physique peut entraîner une ou des incapacités d'accomplir une activité ou de fonctionner sur le plan physiologique ou anatomique d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain¹¹. De ce fait, l'accomplissement d'activités courantes ou l'exercice des rôles sociaux sont ou risquent d'être réduits¹².

Pour que la déficience physique soit qualifiée de **grave**, les altérations des systèmes organiques ou des structures anatomiques doivent être considérables ou sévères et elles doivent porter un préjudice sérieux à la personne, notamment en termes de limitation de ses capacités. Dans le contexte d'une demande d'AMM, le caractère grave d'une déficience physique est intimement lié à l'ampleur des incapacités qu'elle génère.

L'incapacité fonctionnelle traduit la difficulté partielle ou totale d'accomplir une activité physique ou mentale réalisée dans les différents champs de la vie courante¹³ (voir Annexe 2). Elle peut être classée, selon le degré de difficulté à effectuer une activité, de légère à totale. L'utilisation d'une assistance technique (ex. : prothèse ou orthèse), animale (ex. : chien-guide) ou humaine peut compenser une incapacité.

Une incapacité est qualifiée de **significative** quand elle présente un degré certain de sévérité ou de gravité. Donc, une incapacité jugée légère ou modérée ne répond pas à ce critère de la loi.

Afin d'évaluer les incapacités d'une personne qui a une déficience physique, le professionnel compétent peut utiliser une grille ou une échelle adaptée à la situation de la personne¹⁴ : selon son âge, sa déficience physique, etc.

Une incapacité **persistante** est une incapacité qui dure, de manière continue ou intermittente, dans le temps, et dont on ne peut prévoir l'amélioration ou la disparition, y compris avec des mesures de compensation ou de palliation. À l'inverse, une incapacité qui survient à la suite d'une DPG dont les effets s'atténueront, seront compensés ou palliés, ou disparaîtront, n'est pas considérée comme persistante¹⁵.

10 D'après Organisation mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.

11 D'après Gouvernement du Québec, « Définition du terme Personne handicapée » (quebec.ca).

12 Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Pour une véritable participation à la vie de la communauté - Orientations ministérielles en déficience physique. Objectifs 2004-2009*, p. 21.

13 D'après Organisation mondiale de la Santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*.

14 Types de grilles, par exemple : indice de Barthel, mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF), système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS), échelle de Katz, etc.

15 D'après Gouvernement du Québec, « Définition du terme Personne handicapée » (quebec.ca).

Exemple :

Une personne dont un membre inférieur est amputé au niveau du genou présente une DPG entraînant une incapacité totale à la marche et des incapacités significatives à accomplir différentes activités de la vie quotidienne. Avec un appareillage (prothèse) indiqué et bien toléré, la personne pourrait récupérer sa capacité de marcher. Sa déficience physique resterait la même, mais elle n'entraînerait pas d'incapacité significative ou persistante. Une demande d'AMM motivée par la déficience physique ne répondrait pas au critère de la loi.

Pour évaluer le caractère persistant d'une incapacité entraînée par une déficience physique, le professionnel compétent devra prendre en considération son évolution prévisible ou avérée dans le temps, selon la déficience en cause. Il devra aussi s'assurer du respect d'une période d'adaptation raisonnable et suffisante, de manière à laisser à la personne la possibilité de retrouver un niveau de bien-être¹⁶ qu'elle juge acceptable, *a fortiori* lorsque la DPG est survenue subitement. Cette période d'adaptation peut être de durée très variable, selon la personne mais aussi selon la disponibilité et l'efficacité des programmes d'aide à l'adaptation.

Exemple :

Une personne devenue tétraplégique à la suite d'un traumatisme peut suivre une réadaptation intensive de plusieurs mois en institution et gagner en autonomie pour les activités de la vie quotidienne. Son retour à domicile devra être planifié et organisé dans les meilleures conditions possibles et dans des délais raisonnables, afin de faciliter cette période d'adaptation. Le professionnel compétent devra être vigilant face à une demande d'AMM formulée dans un tel contexte par une personne dont les souffrances physiques et psychiques s'aggravent et dont le maintien des capacités est menacé, non pas en raison de la DPG en tant que telle, mais à cause d'un délai déraisonnable dans la mise en place de mesures d'adaptation.

Pour évaluer la gravité d'une déficience physique ainsi que le caractère significatif et persistant des incapacités qu'elle entraîne, le professionnel compétent qui n'est pas expert de la déficience physique en cause devra consulter un collègue qui détient cette expertise. Il ne devra pas hésiter à recourir à une équipe interdisciplinaire œuvrant en centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) ou dans une autre installation (centre local de santé communautaire (CLSC), centre hospitalier ou autre). Outre l'évaluation du respect du critère de la loi, cette équipe pourra approfondir l'évaluation de l'état de santé de la personne et proposer au besoin des mesures de compensation, de palliation et d'adaptation dans son milieu de vie ainsi que des ressources supplémentaires. Ces dernières pourraient avoir un impact considérable sur la décision de la personne.

Exemple :

Une personne atteinte d'une dystrophie musculaire qui souffre d'une lombalgie chronique très invalidante peut bénéficier, à la suite d'un diagnostic posé par un expert et d'une évaluation par une équipe interdisciplinaire :

- De mesures d'adaptation à domicile (lit articulé électrique, toilette surélevée, douche sans seuil, fauteuil auto-souleveur, etc.);
- D'un service de transport adapté;
- De séances de réadaptation (physiothérapie, ergothérapie);
- D'une aide psychologique adaptée;
- Du soutien d'un groupe de pairs, etc.

Ces mesures ne sont pas toujours accessibles dans de courts délais, mais la possibilité d'y avoir recours doit être prise en considération dans le processus décisionnel mené par la personne qui demande une AMM et le professionnel compétent qui l'accompagne.

Le recours à une telle expertise et la recherche de ressources adaptées dans le cadre d'une demande d'AMM sont prévus par la LCSFV¹⁷ et le *Code criminel*¹⁸.

De plus, la loi exige du professionnel compétent qu'il informe la personne :

- De l'évolution clinique prévisible de sa déficience physique en prenant en considération l'ensemble de son état;
- Des mesures appropriées pour compenser ses incapacités¹⁹.

Il devra s'assurer du caractère éclairé²⁰ de la demande d'AMM en regard de ces informations en particulier.

La loi lui impose aussi de s'assurer que la personne qui a une DPG « a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, d'un organisme communautaire ou d'un pair aidant, tels que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plans de services à son égard²¹». Au besoin, le professionnel compétent pourra guider la personne vers des ressources pertinentes.

16 « Bien-être est un terme général englobant la totalité des domaines de la vie humaine, y compris ses aspects physiques, psychiques et sociaux, qui concourent à ce que l'on peut appeler une "vie heureuse". Les domaines de la santé ou concourant au bien-être sont un sous-ensemble de domaines qui constituent l'univers total de la vie humaine. » Organisation mondiale de la Santé (2001). [Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF.](#)

17 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29 al. 2 (2.1°).

18 *Code criminel*, art. 241. (3.1) e.1), g) h).

19 *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 29 al. 1 (2) et (2.1).

20 *Ibid.*

21 *Ibid.*, art. 29 al. 2 (2.1°).

Loi concernant les soins de fin de vie, article 29

Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le professionnel compétent doit :

1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment:

[...]

b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie ou de l'évolution clinique prévisible de la déficience physique en considération de son état, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ou des mesures appropriées pour compenser ses incapacités; [...]

2° 2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

2.1° si la personne a une déficience physique, s'assurer qu'elle a évalué la possibilité d'obtenir des services de soutien, de conseil ou d'accompagnement, notamment de l'Office des personnes handicapées du Québec, d'un organisme communautaire ou d'un pair aidant, tels que de l'assistance aux fins d'amorcer une démarche de plan de services à son égard.

Code criminel, article 241.2**Mesures de sauvegarde — mort naturelle non prévisible**

(3.1) Avant de fournir l'aide médicale à mourir à une personne dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, le médecin ou l'infirmier praticien doit, à la fois :

[...]

e) s'assurer qu'un avis écrit d'un autre médecin ou infirmier praticien confirmant le respect de tous les critères prévus au paragraphe (1) a été obtenu;

e.1) si ni lui ni l'autre médecin ou infirmier praticien visé à l'alinéa e) ne possède d'expertise en ce qui concerne la condition à l'origine des souffrances de la personne, s'assurer que lui-même ou le médecin ou infirmier praticien visé à l'alinéa e) consulte un médecin ou un infirmier praticien qui possède une telle expertise et communique à l'autre médecin ou infirmier praticien les résultats de la consultation; [...]

g) s'assurer que la personne a été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment, lorsque cela est indiqué, les services de consultation psychologique, les services de soutien en santé mentale, les services de soutien aux personnes handicapées, les services communautaires et les soins palliatifs et qu'il lui a été offert de consulter les professionnels compétents qui fournissent de tels services ou soins;

h) s'assurer que lui et le médecin ou l'infirmier praticien visé à l'alinéa e) ont discuté avec la personne des moyens raisonnables et disponibles pour soulager ses souffrances et qu'ils s'accordent avec elle sur le fait qu'elle les a sérieusement envisagés.

La recherche de soulagement d'abord et avant tout

Quelle que soit l'origine de la souffrance exprimée par la personne qui demande une AMM, la recherche de son soulagement doit être primordiale pour le professionnel compétent et l'équipe interdisciplinaire.

On ne saurait trop insister sur l'importance des mesures d'adaptation pour soulager les souffrances d'une personne qui a une déficience physique entraînant des incapacités. Ces mesures doivent être sérieusement envisagées et, autant que possible, mises en œuvre avant de qualifier des incapacités de significatives et de persistantes.

L'AMM doit toujours être considérée après que les autres options de soins raisonnables et disponibles ont été envisagées sérieusement avec la personne, peu importe le pronostic, et seulement si tous les critères de la loi sont respectés.

L'évaluation d'une demande d'AMM peut se poursuivre avec l'évolution de la DPG et de l'ensemble de la situation médicale et, si elle ne peut pas être recevable immédiatement, elle peut demeurer envisageable ultérieurement. C'est une notion particulièrement importante à rappeler à la personne lorsque sa demande d'AMM est refusée, afin de ne pas ajouter à sa détresse. La personne doit toujours être accompagnée dans son cheminement face à sa situation clinique. Elle ne doit jamais être abandonnée à elle-même sous prétexte que l'AMM n'est pas une option pour elle. De même, ses proches ne devraient pas être oubliés.

Conclusion

En somme, pour s'assurer du respect des critères de la loi, les professionnels compétents doivent pouvoir caractériser la déficience physique et les incapacités de la personne qui demande une AMM. Ainsi :

- La déficience physique est grave si les altérations des systèmes organiques ou des structures anatomiques sont considérables ou sévères et si elles portent un préjudice sérieux à la personne, notamment en termes de limitation de ses capacités. Dans le contexte d'une demande d'AMM, le caractère grave d'une déficience physique est intimement lié à l'ampleur des incapacités qu'elle génère ;
- Une incapacité est qualifiée de :
 - › significative quand elle présente un degré certain de sévérité ou de gravité ;
 - › persistante si elle dure, de manière continue ou intermittente, dans le temps, et si on ne peut en prévoir l'amélioration ou la disparition, y compris avec des mesures de compensation ou de palliation.

De plus, rappelons que pour répondre aux exigences de la loi, la personne qui demande une AMM doit éprouver des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables²².



²² Loi concernant les soins de fin de vie, art. 26 al. 1 (4^o) et Code criminel, art. 241.2 (2) c).

Annexe 1

Les déficiences physiques concernent les fonctions organiques et les structures anatomiques²³.

Les fonctions organiques

- Fonctions sensorielles : visuelles et auditives ;
- Voix et parole ;
- Fonctions des systèmes cardiovasculaire, hématopoïétique, immunitaire, respiratoire, digestif, métabolique et endocrinien ;
- Fonctions génito-urinaires et reproductives ;
- Fonctions de l'appareil locomoteur et autres fonctions liées au mouvement ;
- Fonctions de la peau et des structures associées ;
- Douleur.

Les structures anatomiques

- Du système nerveux ;
- De l'œil, de l'oreille et des structures annexes ;
- Liées à la voix et à la parole ;
- Des systèmes cardiovasculaire, immunitaire, respiratoire, digestif, métabolique et endocrinien ;
- Liées à l'appareil génito-urinaire ;
- Liées au mouvement ;
- De la peau et des structures annexes.

Annexe 2

Les incapacités peuvent se manifester pour des activités réalisées dans différents champs de la vie courante²⁴.

Apprentissage et application de connaissances

- Perceptions sensorielles intentionnelles : regarder, se repérer dans l'espace et se déplacer, accéder à de l'information écrite ou lire en vision fine, écouter, percevoir et comprendre la parole, supporter les environnements bruyants, etc.
- Apprentissage élémentaire : copier, répéter, apprendre à lire, à écrire, à calculer, acquérir un savoir-faire, etc.
- Application de connaissances : fixer son attention, penser, lire, écrire, calculer, résoudre des problèmes, prendre des décisions, etc.

Tâches et exigences générales

- Entreprendre une tâche unique ou des tâches multiples, effectuer la routine quotidienne, gérer le stress et autres exigences psychologiques, etc.

Entretien personnel

- Se laver, prendre soin de parties de son corps, aller aux toilettes, s'habiller, manger, boire, prendre soin de sa santé, etc.

Activités domestiques

- Acquérir des produits d'usage courant, un endroit pour vivre, divers produits et services, etc.
- Effectuer des tâches ménagères : préparer les repas, faire le ménage, etc.
- S'occuper des effets ménagers et des autres.

Communication

- Produire ou recevoir des messages.
- Converser et utiliser des appareils et des techniques de communication.

Activités et relations avec autrui

- Interagir de manière générale ou particulière avec autrui.

Vie communautaire, sociale et civique

- Vie communautaire, récréation et loisirs, religion et vie spirituelle, droits de la personne, vie politique et citoyenneté, etc.

Mobilité

- Changer et maintenir la position du corps : changer la position corporelle de base, garder la position du corps, se transférer, etc.
- Porter, déplacer et manipuler des objets : soulever et porter des objets, déplacer des objets avec les membres inférieurs, accomplir des activités de motricité fine, faire usage des mains et des bras, etc.
- Marcher et se déplacer : dans différents lieux, en utilisant des équipements spéciaux, etc.
- Se déplacer avec un moyen de transport.

Grands domaines de la vie

- Éducation, formation : suivre les activités proposées dans le cadre d'un programme scolaire, universitaire ou de formation professionnelle et étudier en vue de l'obtention d'un diplôme, etc.
- Travail et emploi : se former, obtenir un emploi, garder et quitter un emploi, etc.
- Vie économique : effectuer des transactions économiques, faire preuve d'autosuffisance financière, etc.

23 D'après Organisation mondiale de la Santé (2001). [Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF](#).

24 *Ibid.*