



Les enjeux de l'aide médicale à mourir en santé mentale

Mémoire de l'Ordre des psychologues du Québec

Présenté à la Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie

11 août 2021



Table des matières

Avant-propos	3
La mission de l'Ordre des psychologues du Québec	3
Le champ d'exercice des psychologues.....	3
Les secteurs de pratique et les clientèles des psychologues	3
Le contexte de la consultation pour l'élargissement de l'AMM	4
L'AMM pour les personnes atteintes d'un trouble mental.....	5
Le trouble mental : une affection qui peut être grave et incurable	6
Le trouble mental associé à un déclin avancé et irréversible des capacités	6
Le trouble mental et la souffrance psychologique constante, insupportable et qui ne peut être apaisée dans des conditions jugées tolérables.....	7
Les positions éthiques possibles	9
L'aptitude à consentir chez la personne invoquant le TM-SCM	10
À propos des garanties supplémentaires pour les personnes invoquant le TM-SCM	11
Un choix reposant sur un processus clinique d'évaluation rigoureux	12
Faire un usage positif du temps dont on dispose	13
Le rôle du psychologue dans le processus d'évaluation	14
L'AMM : un traitement parmi d'autres.....	15
Un choix éclairé reposant sur l'accessibilité à des soins de qualité	16
Considérations générales dans le cadre des demandes d'AMM	17
Des équipes de soins interdisciplinaires compétentes dédiées	17
Des intervenants et des professionnels possédant une expertise spécifique.....	19
La continuité des soins et l'acceptabilité du désir de mort	19
Le soutien aux personnes souffrantes	20
Le soutien aux familles : prévention, postvention et périvention.....	20
La demande anticipée d'AMM	21
L'équilibre précaire entre le consentement aux soins et le droit à l'autodétermination.	22
La consultation d'un professionnel spécialisé en AMM	23
Conclusion	24
Références.....	25
Résumé des recommandations	28

Avant-propos

L'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) souhaite contribuer au débat social sur l'aide médicale à mourir (AMM), en s'appuyant notamment sur l'expertise de ses membres, dont bon nombre sont directement concernés par le bien-être des personnes qui envisagent l'AMM. Ce mémoire, qui se veut un document de réflexion tenant compte des perspectives souvent divergentes, présente notre point de vue et nos recommandations. Nous espérons ainsi contribuer à l'évolution des pratiques eu égard aux enjeux éthiques et déontologiques, légaux et politiques relatifs à l'AMM alors que le Parlement du Canada, l'Assemblée nationale du Québec, la fonction publique, les cliniciens, les avocats, les universitaires, les éthiciens, les groupes communautaires et le public réagissent aux développements juridiques récents. Soulignons ici l'importance particulière de ces enjeux lorsque les personnes présentent des problématiques de santé mentale.

Nous tenons à remercier la *Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie* de nous offrir cette opportunité de partager nos réflexions sur cette question importante et pour laquelle nous sommes fortement interpellés. Nous remercions toutes les personnes ayant collaboré à la réflexion et à l'écriture de ce mémoire, dont notre comité d'experts.

La mission de l'Ordre des psychologues du Québec

L'OPQ a pour principale mission la protection du public. Pour ce faire :

- il s'assure de la qualité des services offerts par ses membres;
- il favorise le développement de la profession;
- il défend l'accessibilité aux services psychologiques.

Le champ d'exercice des psychologues

Le champ d'exercice des psychologues est formulé comme suit :

Évaluer le fonctionnement psychologique et mental ainsi que déterminer, recommander et effectuer des interventions et des traitements dans le but de favoriser la santé psychologique et de rétablir la santé mentale de l'être humain en interaction avec son environnement¹.

Les secteurs de pratique et les clientèles des psychologues

L'OPQ compte actuellement 8 960 psychologues. Ces derniers détiennent notamment des compétences relatives aux différentes étapes de vie, dont celle de la fin de la vie, étape à part entière du développement humain. Les psychologues sont des experts de la santé mentale, du comportement humain, de la cognition et des émotions. Ils ont acquis leurs compétences dans le cadre d'une formation universitaire de niveau doctoral d'une durée moyenne de 9 ans (incluant le baccalauréat et le doctorat)².

On répertorie présentement plus de 6 800 psychologues cliniciens qui travaillent auprès de personnes qui sont susceptibles de faire une demande d'AMM. Ces psychologues œuvrent dans

¹ *Code des professions*, RLRQ, c. C-26, art. 37.

² L'obtention d'un diplôme de niveau doctoral constitue une exigence pour accéder à la profession de psychologue depuis 2006.

divers milieux, dont le réseau public, les cabinets de consultation privé et les milieux communautaires. Ils offrent des services afin de favoriser la santé mentale, notamment l'évaluation et l'intervention auprès des individus, des couples ou des familles, en situation de crise ou non. Une dizaine de psychologues spécialisés sont aussi activement engagés dans les communautés de pratique des groupes interdisciplinaires de soutien (CP-GIS). Le mandat de ces groupes est d'offrir du soutien aux équipes interdisciplinaires qui œuvrent en AMM.

Le contexte de la consultation pour l'élargissement de l'AMM

En septembre 2019, dans la cause Truchon-Gladu, l'honorable juge Baudouin de la Cour supérieure du Québec a invalidé le critère de la mort raisonnablement prévisible³ (législation fédérale) et le critère de fin de vie⁴ (législation québécoise) pour demander l'AMM, parce que ces dispositions violaient l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* qui prévoit que « chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ». Par conséquent, les lois devraient donc être modifiées dans les délais impartis.

Compte tenu de ce jugement, les personnes invoquant un trouble mental comme seule condition médicale (TM-SCM) et répondant aux autres critères pour demander l'AMM pourraient en faire la demande, et ce, sans être en fin de vie ou sans que leur mort naturelle ne soit raisonnablement prévisible compte tenu de leur condition médicale. En février 2020, le gouvernement fédéral a présenté le projet de loi C-7, qui prévoyait modifier le *Code criminel* afin de permettre aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible d'obtenir l'AMM. Cependant, le *Code* continuerait d'interdire l'aide médicale à mourir dans les cas où le trouble mental est le seul problème de santé invoqué. Dans un document du ministère de la Justice fédéral intitulé *Énoncé concernant la Charte; Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir) (C-7)*, déposé à la Chambre des communes le 21 octobre 2020, il est mentionné que :

« L'exclusion ne repose pas sur l'hypothèse selon laquelle les personnes atteintes d'une maladie mentale ne sont pas capables de prendre des décisions et ne les rendrait pas inadmissibles à recevoir l'aide médicale à mourir si elles répondent aux autres critères, par exemple si elles souffrent d'un autre problème médical considéré comme étant une maladie, une affection ou un handicap grave et irrémédiable. Qui plus est, cette exclusion n'est pas fondée sur l'incapacité d'évaluer la gravité des souffrances que peut causer la maladie mentale. Elle est plutôt fondée sur les risques inhérents et la complexité que comporterait la possibilité d'obtenir l'aide médicale à mourir pour les personnes qui souffrent uniquement d'une maladie mentale. D'abord, les données probantes démontrent qu'il est particulièrement difficile d'évaluer la capacité décisionnelle des personnes qui sont atteintes d'une maladie mentale qui est suffisamment grave pour justifier la présentation d'une demande d'aide médicale à mourir, et le risque d'erreur est élevé lors d'une telle évaluation. Ensuite, il est généralement plus difficile de prévoir l'évolution d'une maladie mentale que l'évolution d'une maladie physique. »

³ L'alinéa 241.2(2)d) du *Code criminel* est le suivant : « sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie ».

⁴ Le paragraphe 3 du premier alinéa de l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* est le suivant : « elle est en fin de vie ».

En mars 2021, le gouvernement fédéral annonçait l'entrée en vigueur immédiate de modifications législatives relatives à l'AMM, dont le retrait de la disposition selon laquelle la mort naturelle doit être « raisonnablement prévisible » et le retrait de l'obligation d'obtenir un deuxième consentement pour recevoir l'AMM. Pour ce qui est des personnes invoquant un TM-SCM pour obtenir l'AMM, le Sénat a jugé inconstitutionnel de leur en interdire l'accès.

Le gouvernement fédéral a donc sollicité une période de réflexion supplémentaire de deux ans pour cette question précise et s'est engagé à mettre sur pied un comité d'experts qui fera des recommandations pour baliser de façon sécuritaire les requêtes de canadiens ayant un TM-SCM.

Dans le cadre de l'annonce du gouvernement du Québec indiquant qu'il se conformerait au jugement et compte tenu de la complexité des enjeux associés à l'AMM et à la santé mentale, le 31 mars 2021, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une motion créant *la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie* afin d'étudier les enjeux liés à l'élargissement de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème est un trouble mental et pour les personnes en situation d'inaptitude, soulevant par le fait même les enjeux relatifs à une demande anticipée d'AMM.

L'AMM pour les personnes atteintes d'un trouble mental

L'Ordre est d'avis que le TM-SCM pourrait donner accès à l'AMM alors que les autres critères d'admissibilité demeurent, notamment les suivants :

- la personne est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables (législation canadienne, *Code criminel*, L.R.C. (1985), ch. C-46, art. 241.2); elle est atteinte d'une maladie grave et incurable (législation québécoise, *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S -32.0001, art. 26);
- sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités (législation canadienne et québécoise);
- 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 (législation canadienne); elle éprouve des souffrances physiques ou psychologiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables (législation québécoise)⁵.

Comment ces critères pourraient-ils être conceptualisés et opérationnalisés dans le contexte où les personnes pourraient invoquer le TM-SCM pour effectuer une demande d'AMM? D'emblée, mentionnons que les recommandations présentées ici s'appliquent tant aux cas où le trouble mental coexiste avec un trouble physique qu'aux cas où le trouble mental se présente sans trouble physique associé. En effet, certaines questions ne se posent pas lorsque le trouble mental coexiste avec un trouble physique. Par exemple, il n'est pas nécessaire d'établir un pronostic associé au trouble mental si la demande d'AMM est motivée par un cancer en phase terminale. Nous nous centrerons plutôt dans le présent mémoire sur le TM-SCM comme seul motif de demande d'AMM, bien que nos recommandations soient tout aussi pertinentes pour les personnes chez qui coexistent un trouble mental et une maladie physique.

⁵ Pour la suite, nous utiliserons la terminologie de la législation fédérale, en utilisant les termes suivants comme équivalents : persistantes = constantes; intolérables = insupportables; et acceptables = tolérables.

Le trouble mental : une affection qui peut être grave et incurable

Les troubles mentaux peuvent avoir des conséquences graves sur l'ensemble des sphères de la vie quotidienne des personnes qui en souffrent. Afin d'illustrer l'impact majeur que peut avoir un trouble mental sur la vie d'une personne, référons-nous à une personne dans la trentaine qui souffrirait d'un trouble bipolaire depuis l'âge de 15 ans, trouble, dans cet exemple, que les traitements arriveraient difficilement ou pas à stabiliser. Cette personne pourrait avoir le sentiment de survivre plutôt que de vivre, puisqu'elle subirait l'impact d'une médication qui n'entraîne pas toujours les effets premiers escomptés et qui peut impliquer des effets secondaires incommodes, voire handicapants ou incapacitants. Cette personne pourrait se trouver seule, livrée à elle-même, parce qu'elle n'arriverait pas à développer et à maintenir des relations sociales, affectives ou amoureuses significatives, et parce qu'elle ne pourrait pas intégrer le marché du travail ou se maintenir dans un emploi qui lui conférerait une certaine indépendance financière et lui procurerait un sentiment de fierté dont tous ont besoin et qui tient à la réalisation de soi, de son plein potentiel. Dans ce cas, quinze années de traitements et de suivis sans améliorations significatives peuvent certainement laisser la personne incapable de voir se profiler à l'horizon des jours meilleurs. Il peut être de même, en écho, de proches ou d'intervenants ou autres professionnels qui auraient la conviction d'avoir tout essayé, mais en vain. Que faire si cette personne demande l'AMM?

Référons-nous maintenant au *DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, l'outil le plus utilisé en Amérique aux fins de diagnostic des troubles mentaux), qui spécifie ce qui suit pour la majorité des troubles mentaux :

« Les symptômes induisent une détresse cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants. »

Les professionnels de la santé qui concluent aux diagnostics de troubles mentaux en se référant à ce manuel, dont les médecins, les psychologues et autres professionnels dûment habilités, ont donc à prendre en compte le niveau de détresse et l'altération du fonctionnement dans plusieurs domaines pour déterminer la gravité du trouble mental.

Par ailleurs, les troubles mentaux peuvent aussi être chroniques, persistants, voire incurables. En effet, les traitements offerts aux personnes ayant certains troubles mentaux graves ne visent pas la guérison. Prenons le trouble psychotique, pour lequel il est plutôt proposé une approche axée sur le rétablissement, tels la réintégration professionnelle, l'entraînement aux habiletés sociales ou la gestion des symptômes (Langlois et al., 2020; Norman et al., 2017). Citons comme autre exemple les troubles de la personnalité, tels que le trouble de la personnalité limite, alors que les traitements offerts visent le plus souvent à développer les compétences de la personne, ses habiletés relationnelles et sa capacité à gérer ses émotions, ainsi qu'à améliorer la qualité de vie et à offrir le soutien nécessaire pour composer avec la détresse psychologique associée au trouble (Strand et al., 2020). La question qui se pose ici est de savoir si dans tous les cas de troubles chroniques et persistants, les traitements offerts permettent l'atteinte de tels objectifs ou laissent plutôt la personne affectée en proie à une souffrance constante, insupportable et qui ne peut être apaisée.

Le trouble mental associé à un déclin avancé et irréversible des capacités

Certains troubles mentaux peuvent causer un déclin irréversible des capacités psychoaffectives, des capacités fonctionnelles et des capacités relationnelles (p.ex., troubles dépressifs, troubles

psychotiques, troubles de la personnalité, TNCM⁶). Évidemment, le degré de déclin dépend notamment de la nature du trouble, de la gravité du trouble et de son stade d'évolution, de la présence de comorbidité⁷ et de la perception que la personne atteinte se fait des impacts du trouble sur son quotidien. Aussi, malgré certains succès que peuvent entraîner des traitements qui s'adressent à différentes sphères du fonctionnement, certaines capacités peuvent être diminuées de manière irréversible à la suite de troubles mentaux. On peut ici par exemple penser au déclin des capacités cognitives dans les troubles neurocognitifs, déclin qui peut être avancé et irréversible malgré des instants de rétablissement spontané et éphémère qui peuvent parfois ponctuer ceux-ci (Gale et al., 2018; Hugo et Ganguli, 2014).

Le trouble mental et la souffrance psychologique constante, insupportable et qui ne peut être apaisée dans des conditions jugées tolérables

Tout comme les personnes atteintes de troubles physiques, celles atteintes de troubles mentaux peuvent présenter des souffrances constantes et insupportables. Il est donc tout aussi légitime de demander d'être soulagé d'une souffrance psychologique que d'une souffrance physique. Précisons par ailleurs que la perception de la souffrance, quelle qu'elle soit, est entièrement subjective (Lengvenyte et al., 2020). Tant la recherche que l'expérience clinique nous convainquent qu'il est impossible de comparer la souffrance des personnes entre elles, certaines exprimant une souffrance minime en présence d'une grande dégénérescence, et d'autres, une souffrance très grande pour de mêmes atteintes, voire pour des atteintes moindres (Mondragón et al., 2019; Tarrier et al., 2007; Verhofstadt et al., 2017). Le ressenti de la souffrance est donc propre à chacun. C'est la personne concernée qui définit sa propre souffrance, qui peut juger ce qui est insupportable et intolérable pour elle. Les professionnels se doivent de reconnaître ce qu'elle exprime dans l'évaluation de la situation et l'élaboration de recommandations.

Plusieurs troubles mentaux peuvent certainement, en raison de leur seule présence, causer des souffrances psychologiques insupportables. Par définition, une souffrance intolérable ou insupportable en est une qui ne peut être tolérée par la personne, lorsque « la personne est convaincue qu'elle ne peut plus être de par la simple présence de cette souffrance et en raison de son intensité » (H. Doucet, communication personnelle, 10 septembre 2020). Une souffrance intense peut se manifester de plusieurs façons :

- un manque d'énergie rendant la personne dysfonctionnelle dans plusieurs ou la totalité des sphères de sa vie (pouvant être attribuable aux symptômes eux-mêmes ou aux effets secondaires du traitement);
- le chaos, le sentiment que la vie échappe à la personne, accompagné de préoccupations pour le futur qui ne trouvent pas d'apaisement;
- la pression ressentie des demandes extérieures et l'incapacité d'y répondre ou de s'en abstraire (inadaptation);
- la perte de liberté et de l'espoir de la reconquérir;

⁶ Il est utile de préciser que les troubles neurocognitifs majeurs (TNCM), tel le TNCM dû à la maladie d'Alzheimer, font partie des troubles mentaux. Dans le langage courant, on réfère souvent aux troubles neurocognitifs majeurs en utilisant le terme *démences*.

⁷ On parle de comorbidité lorsqu'il y a présence de plusieurs (deux ou plus) troubles mentaux chez la même personne, et ce, au même moment. La comorbidité peut aussi référer à l'impossibilité de ne conclure qu'à un seul diagnostic.

- la solitude et l'incapacité à vivre des relations satisfaisantes eu égard au niveau développemental ou à l'étape de vie de la personne, souvent source d'isolement et de rejet;
- un enfermement dans des patrons de vie négatifs, destructeurs pour soi et ses proches;
- la perte du sens de la vie et l'impossibilité de vivre selon les valeurs qui sont importantes pour la personne;
- l'absence du sentiment de pouvoir jouer un rôle significatif, de se sentir utile, d'avoir une identité, de trouver sa place en société;
- une fatigue extrême à lutter contre le trouble, pouvant se généraliser en une fatigue de vivre.

Tout cela peut générer une incapacité à envisager un futur positif compte tenu des atteintes à la qualité de vie et de la perte d'espoir à réaliser les objectifs de vie souhaités, objectifs clairement accessibles aux personnes ne présentant pas les troubles mentaux à l'origine de telles manifestations (Andermo et al., 2018).

Par ailleurs, pour établir qu'une souffrance ne peut être apaisée dans des conditions jugées tolérables par la personne, il est possible de valider, subjectivement avec la personne, que sa souffrance ne peut pas être soulagée, diminuée à un niveau tolérable pour elle, en dépit d'essais thérapeutiques multiples. Le ressenti de la souffrance est ainsi propre à chaque personne. La perception de la personne souffrante devrait toujours demeurer centrale dans l'évaluation de sa capacité à la supporter et à composer adéquatement avec celle-ci. L'opérationnalisation de cette évaluation pose par conséquent un défi particulier, du fait notamment de la nature subjective du concept de souffrance. L'évaluation devrait tenir compte du fait que la souffrance est issue, notamment, de l'histoire propre de la personne affectée, de son trouble et de la relation qu'elle entretient avec ce trouble. Le récit que la personne donne de sa souffrance, le vécu qu'elle raconte, peut permettre au professionnel de conclure que la souffrance ne peut être apaisée dans des conditions que la personne juge tolérables. Ainsi, il nous semble essentiel de prévoir dans le cadre de l'évaluation un espace narratif afin que la personne puisse se raconter et bien faire entendre la souffrance qui est la sienne. À cet égard, l'établissement d'un climat de confiance permet à la personne de trouver les bons mots et d'exprimer de façon claire et constante sa souffrance à l'intervenant ou au professionnel responsable d'analyser le discours (Gupta et al., 2017). Soulignons aussi que le temps requis pour parvenir à une telle expression peut être variable selon les personnes et qu'il faut laisser à chacun ce temps pour se raconter sans se presser avant de conclure sur la souffrance vécue.

Par ailleurs, il n'y a pas de définition consensuelle de ce que constitue une souffrance supportable. Celle-ci est parfois décrite comme l'expérience profondément personnelle d'une menace à l'intégrité ou à la vie de la personne, réelle ou perçue, imminente, qui a une durée significative et qui prend une place centrale dans l'esprit de la personne (Dees et al., 2010). Certains cliniciens ont émis l'idée que la souffrance peut devenir supportable lorsque la personne arrive à rationaliser la menace perçue à son intégrité, à justifier sa souffrance par l'existence d'un bien supérieur, par exemple, une cause. En ce sens, la souffrance continuerait d'être perçue comme insupportable pour les personnes qui ne lui attribuent aucun sens dans leur vie (Kioko et Requena, 2018).

Certains pourront ici penser que le choix de l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux n'est pas libre, justement en raison de la souffrance psychologique, du sentiment de désespoir et du désir de mourir associés à certains troubles mentaux. Or, la complexité psychologique de l'être humain fait en sorte qu'il demeurera toujours difficile, voire impossible,

de déterminer si le désir de mourir est intrinsèque à un trouble mental donné et si la souffrance causée par le trouble est vraiment irrémédiable. Toutefois, la question n'est pas de déterminer d'où provient la souffrance psychologique, mais plutôt de se pencher sur la perception que la personne en a, considérant que les moyens connus ont été pris afin de tenter de la soulager.

Outre l'évaluation de la personne elle-même, une évaluation complète de sa souffrance et de son impact sur l'ensemble des sphères de son fonctionnement devrait certainement inclure la consultation de professionnels spécialisés en AMM, ainsi que des entretiens avec les membres de la famille et avec les proches. L'évaluation de la souffrance est donc possible de manière intersubjective (Gupta et al., 2016). Les échanges avec l'entourage permettent, entre autres, de documenter l'évolution de la souffrance, ainsi que les impacts quotidiens sur la personne affectée.

Les positions éthiques possibles

Au sein de la société, il existe un éventail d'opinions sur l'AMM pour les personnes invoquant un TM-SCM *lorsque la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible* en vertu de la législation canadienne ou *lorsque les personnes ne sont pas en fin de vie* en vertu de la législation québécoise⁸.

Compte tenu de la nature de nombreux troubles mentaux, il peut être très difficile et délicat de déterminer avec confiance la capacité d'une personne à prendre une décision libre et éclairée concernant l'AMM. En effet, la caractéristique de certains troubles mentaux (p. ex., un trouble dépressif majeur) est le sentiment de désespoir quant à la possibilité d'un éventuel revirement positif. De plus, il n'existe jamais de certitude quant au pronostic sur l'état de la personne et de sa réponse au traitement. Ces facteurs peuvent rendre difficile l'évaluation de l'incurabilité du trouble, de son irréversibilité et/ou de la nature avancée du déclin des capacités. En raison de ces arguments, certains pensent qu'il n'est pas éthiquement acceptable pour les personnes invoquant un TM-SCM d'avoir accès à l'AMM, qu'elle satisfasse ou non aux conditions de la loi en vigueur.

À la lumière des arguments présentés dans le présent mémoire, nous sommes d'avis qu'il est éthiquement acceptable pour toutes les personnes invoquant un TM-SCM d'avoir accès à l'AMM, en supposant que les protections de base relatives au consentement libre et éclairé et à l'aptitude, en place dans la loi actuelle, soient maintenues. Effectivement, nous croyons que l'on ne devrait pas interdire l'accès à l'AMM aux personnes présentant un TM-SCM, qui répondent à tous les autres critères d'admissibilité prévus par la loi (souffrances constantes, insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables par la personne, ainsi que déclin avancé et irréversible des capacités). Interdire l'accès à l'AMM pour les personnes présentant un TM-SCM serait une atteinte aux droits de ces personnes, au respect de leur dignité et ouvrirait une brèche dans le principe d'équité, qui devrait prévaloir peu importe l'état de santé (physique, psychologique ou mentale) en cause.

Recommandation 1

Permettre l'accès à l'AMM aux personnes présentant un trouble mental comme seule condition, étant entendu qu'il y a satisfaction de tous les autres critères stipulés dans la loi.

⁸ Se référer au site suivant pour un relevé des opinions dans la population : <https://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/cqnae-www/p2.html#s2-6-4>.

L'aptitude à consentir chez la personne invoquant le TM-SCM

Nous sommes d'avis qu'à partir du moment où une personne est apte à consentir, elle possède les mêmes droits au regard d'une demande d'AMM qu'elle soit atteinte ou non d'un trouble mental. Effectivement, il est essentiel que les droits des personnes atteintes de troubles mentaux soient respectés et que leurs demandes soient évaluées en fonction de leur aptitude, et non de leur diagnostic, car les personnes atteintes de troubles mentaux sont *a priori* aptes à consentir à leurs soins, incluant l'AMM.

Historiquement, le consentement aux soins était basé sur un modèle dit paternaliste, fondé sur le principe de bienveillance, où les cliniciens devaient prendre les décisions dans l'intérêt supérieur de la personne à traiter. De telles décisions reposaient entièrement sur le jugement du clinicien, la prémisse étant que c'est ce dernier qui possédait le savoir. Or, depuis les années 80, la pensée éthique et les lois ont évolué vers un modèle reconnaissant davantage l'autonomie⁹ et l'autodétermination de la personne.

Dans ce paradigme, le professionnel qui effectue l'évaluation de l'aptitude s'assure aussi de l'autonomie de la personne à consentir. Cela signifie qu'il évalue sa capacité à traiter et à comprendre l'information reçue¹⁰, à réfléchir et à raisonner (autonomie cognitive), à prendre une décision en fonction des renseignements reçus et de ses valeurs, ainsi qu'à anticiper les conséquences de ses actions (Appelbaum, 2007; Appelbaum et Grisso, 1988; Grisso et Applebaum, 1998; Karel et al., 2010). Le professionnel doit aussi considérer l'impact de la pathologie ou de l'état de santé mentale de la personne sur sa capacité à consentir au moment où la décision est prise. En effet, la décision de la personne devrait refléter ce qu'elle est, ses valeurs et ses normes, sa façon usuelle de réfléchir, plutôt que d'être la conséquence d'un état ou d'une pathologie à traiter. Les psychologues et les neuropsychologues sont compétents pour effectuer l'évaluation diagnostique des personnes ayant un trouble de santé mentale ou un trouble neuropsychologique et déterminer dans quelle mesure leurs symptômes peuvent influencer leur capacité à prendre une décision libre et éclairée (California Psychological Association, 2017; Wilson, 2018).

Spécifions qu'une décision prise de façon libre et éclairée ne signifie pas qu'elle soit raisonnable ou le paraisse (le mot *raisonnable* impliquant ici un jugement de valeur). Le clinicien qui évalue l'aptitude à consentir à un soin doit porter un jugement clinique sur la capacité de la personne à consentir et non sur la valeur morale de sa décision. Dans le cas de l'AMM, la décision d'une personne de choisir la mort peut heurter les valeurs du clinicien. Cependant, si la personne a reçu l'information requise à la prise de décision, qu'elle possède les capacités de raisonnement (dont le jugement) lui permettant de bien comprendre les conséquences de son choix et qu'elle ne subit pas de pression extérieure, on peut considérer que la décision est libre et éclairée, et ce, même si elle peut sembler, pour certains, déraisonnable.

En définitive, les valeurs de bienveillance et de respect de l'autonomie ne sont pas ici antinomiques. Effectivement, avoir confiance en l'autonomie du patient et en sa capacité à

⁹ L'autonomie est définie comme la capacité de se donner à soi-même ses propres normes et d'assumer ses actes en conséquence (Grou, 2009).

¹⁰ Pour s'assurer que le consentement est éclairé et que la personne comprend l'information reçue, on utilise généralement les critères de la Nouvelle-Écosse. Ces critères se retrouvent dans les questions suivantes : La personne comprend-elle la nature et le but du traitement? Les bénéfices escomptés du traitement? Les risques associés au traitement? Les risques encourus si elle ne subit pas le traitement? Les alternatives possibles? (Capital District Health Authority, 2014; *Hospitals Act*, R.S.N.S., c. 208, art. 54).

consentir, respecter cette autonomie, c'est agir avec bienveillance, dans l'intérêt supérieur du patient.

Recommandation 2

La demande d'AMM d'une personne invoquant un TM-SCM doit être considérée, puisque cette personne doit être jugée d'emblée apte à consentir à ses soins, sous réserve d'en faire la démonstration contraire, et ce, en tout respect des valeurs d'autonomie et d'autodétermination de la personne humaine.

À propos des garanties supplémentaires pour les personnes invoquant le TM-SCM

Exiger des garanties supplémentaires aux personnes atteintes d'un trouble mental qui demanderaient une AMM pour le seul motif qu'elles soient atteintes d'un tel trouble s'appuie sur une vision stéréotypée et stigmatisante de la « maladie mentale » et repose sur une fausse prémisse selon laquelle ces personnes doivent être protégées contre elles-mêmes, notamment, car elles seraient incapables de prendre des décisions importantes. Il n'y a pas lieu de considérer qu'une personne atteinte d'un trouble mental soit nécessairement et invariablement trop vulnérable pour pouvoir choisir librement et de façon éclairée l'AMM. Cette vulnérabilité ne demande pas qu'on retire des droits à ces personnes, mais signifie plutôt qu'on doit les soutenir davantage car, plus souvent que d'autres, elles se trouvent en situation de précarité sur le plan socioéconomique (pauvreté, chômage, itinérance), sont davantage isolées, laissées à elles-mêmes, sans réseau de soutien significatif, parfois marginalisées, et il n'est pas rare qu'elles soient prises en charge par le système carcéral ou par le système de santé (nous reviendrons plus loin sur l'importance d'améliorer les services de santé pour ces personnes). Lorsque les personnes atteintes de troubles mentaux sont perçues comme vulnérables, leurs opinions peuvent être ignorées et leur autonomie érodée. L'imposition de garanties supplémentaires aux personnes invoquant le TM-SCM déplacerait le fardeau de la preuve sur ces personnes, ce qui nous semble leur réserver un traitement inéquitable et discriminatoire.

Les personnes aptes à consentir aux traitements et qui sont atteintes de troubles mentaux doivent avoir le droit de faire des choix importants pour elles-mêmes, au même titre que toute autre personne jugée apte. D'ailleurs, elles sont déjà autorisées à le faire dans de nombreux autres domaines en ce qui concerne les décisions en matière de soins de santé (p. ex., refuser un traitement).

En effet, dans le cas des personnes invoquant un TM-SCM, la protection des personnes vulnérables devrait être considérée comme les deux côtés d'une même médaille. D'un côté, la vulnérabilité de ces personnes à une pression pour demander l'AMM, car elles auraient intériorisé les attitudes négatives à l'égard des troubles mentaux et rechercheraient l'AMM parce qu'elles sont convaincues que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue. De l'autre côté, la vulnérabilité de ces personnes de se voir traiter de manière paternaliste et de se voir refuser la possibilité de demander l'AMM.

Selon nous, cet écueil peut être évité par l'évaluation rigoureuse et exhaustive de la demande d'AMM, telle que nous la présentons ci-après.

Recommandation 3

Les personnes aptes à consentir aux traitements et qui sont atteintes de troubles mentaux devraient avoir le droit de faire le choix de l'AMM, sans avoir à offrir de garanties supplémentaires.

Un choix reposant sur un processus clinique d'évaluation rigoureux

Il serait possible d'autoriser l'accès à l'AMM pour les personnes invoquant un TM-SCM en protégeant celles qui en ont besoin d'une autre façon qu'en exigeant des garanties supplémentaires. Nous recommandons plutôt d'améliorer le processus d'évaluation clinique des demandes d'AMM. À cet effet, une évaluation complète devrait¹¹ :

- être effectuée, de préférence, par un professionnel ayant développé une expertise dans le domaine de l'AMM;
- inclure une exploration des solutions de rechange possibles à l'AMM avec la personne qui en fait la demande, en portant une attention particulière à l'accès aux services de santé mentale et aux mesures de soutien social;
- inclure un examen du contexte social de la personne faisant la demande, incluant des entrevues avec les proches et les membres de la famille;
- inclure une réflexion sur le temps que la personne a passé dans son état. Cela se rattache au critère d'admissibilité qui consiste à évaluer la capacité d'apprécier les conséquences de la décision et le caractère insupportable de la souffrance;
- inclure la nécessité de s'assurer que la personne a eu suffisamment de temps pour vivre avec son état et qu'elle a eu la possibilité raisonnable, compte tenu des options de traitements possibles, d'améliorer son état ou de soulager sa souffrance, d'acquérir une expérience suffisante de son état pour évaluer raisonnablement l'évolution probable dudit état ou de sa souffrance;
- inclure une analyse du processus décisionnel, des raisons pour lesquelles la personne a demandé l'AMM, notamment pour déterminer si son évaluation du caractère intolérable et irrémédiable de sa souffrance correspond à ce que nous dit le corpus actuel de connaissances en la matière. Il s'agit d'éviter les malentendus sur l'efficacité et les effets secondaires des traitements accessibles, les fausses prémisses générées par une pathologie susceptible d'être corrigée ou les facteurs psychosociaux remédiables qui pourraient motiver la décision de la personne ou influencer sur l'évaluation de sa souffrance. L'un des objectifs étant d'encourager la personne à se demander si sa décision est en conformité avec ses croyances et ses valeurs (Karel et al., 2010);
- inclure, si nécessaire, une évaluation neuropsychologique afin de confirmer ou non l'intégrité des fonctions cognitives requises pour le processus décisionnel et l'aptitude à consentir à l'AMM¹².

¹¹ Cette section est inspirée du rapport du Groupe d'Halifax (2020). De plus, Collin et ses collaboratrices (2017) présentent certains critères similaires dans un aide-mémoire à l'usage des cliniciens, document que nous recommandons.

¹² L'enjeu sera ici de savoir quels sont les critères pour déterminer la nécessité d'une telle évaluation, et qui pourra en déterminer la nécessité; ces thèmes dépassent la portée du présent mémoire.

Considérant la subjectivité de la perception de la souffrance et la part de subjectivité présente chez les intervenants lors de l'évaluation des troubles de santé mentale et de leurs traitements, nous soulevons l'importance de la recherche fondamentale et de la recherche clinique, incluant le développement de protocoles et d'outils qui permettraient, au fil du temps, de mieux encadrer l'AMM et d'établir certaines balises.

Recommandation 4

Améliorer les processus d'évaluation clinique des demandes d'AMM, en favorisant leur rigueur et leur exhaustivité, notamment en favorisant la recherche fondamentale et clinique dans le domaine.

Faire un usage positif du temps dont on dispose

L'aspect suivant devrait aussi être validé par l'évaluation de la demande d'AMM : la présence de la souffrance psychologique, en l'absence de souffrance physique, est suffisante pour justifier une demande d'AMM dans la mesure où elle est accompagnée d'un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne. Cette condition est nécessaire afin d'éviter une réaction impulsive qui pourrait survenir à la suite de la réception d'un diagnostic subit et afin de s'assurer que la décision de la personne ne fluctuera pas au fil du temps (critère de constance ou de persistance).

Or, compte tenu des capacités d'adaptation humaine, une souffrance intolérable/insupportable aujourd'hui peut parfois devenir tolérable/supportable après un certain temps¹³. Toutefois, l'ambivalence pourrait aussi demeurer, puisque rien n'est absolu et que les choses apparaissent rarement totalement noires ou blanches. Cela est d'autant plus vrai lorsqu'un trouble mental est présent. Prenons l'exemple d'une personne qui confie ainsi à son psychologue ce à quoi elle est confrontée : « J'ai trois choix : ou je diminue les doses de médicaments et j'accepte de passer du paradis à l'enfer, ou je prends la médication et j'accepte de rester dans une sorte de purgatoire, un entre-deux où je survis davantage que je ne vis, dans l'attente qu'on trouve un jour un traitement moins lourd d'effets secondaires, ou je mets fin à mes jours. » De nombreuses personnes parmi celles qui reçoivent des services en santé mentale sont devant une telle alternative, bien que les diagnostics soient multiples et distincts. L'ambivalence entre vivre et mourir, entre l'espoir et le désespoir, est constamment présente, et les professionnels qui accompagnent les personnes demandant l'AMM doivent pouvoir composer adéquatement avec des problématiques aussi complexes et percutantes sur le plan personnel.

Nous recommandons alors l'usage d'une « sagesse pratique » dans l'évaluation du patient, c'est-à-dire que le professionnel est guidé par la réserve, la prévoyance et le discernement. Alors, il demeure sensible à la réalité de la personne et à sa subjectivité, se montre ouvert et accompagne la personne sans avoir déterminé l'issue ou l'échéancier à l'avance. Concrètement, cela signifie que le jugement du professionnel n'est pas dicté par une règle absolue, mais qu'il chemine afin de répondre à la demande de la personne dans les délais les plus courts possibles, tout en s'assurant, autant que faire se peut, de l'irréversibilité de sa position quant à sa volonté de mourir, incluant ses moments d'ambivalence normale devant les questions de vie ou de mort. La « sagesse pratique » du professionnel est importante pour mieux comprendre la situation ou mieux composer avec celle-ci lorsque ce dernier envisage de vivre avec une souffrance psychologique intolérable et incessante ou d'accéder à l'AMM comme délivrance d'un état qui

¹³ Se référer au rapport intitulé *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence* (2019).

est perçu comme intenable. En l'absence d'une sagesse pratique du professionnel, l'ambivalence du patient risquerait de compter comme seul critère pour justifier son inadmissibilité à l'AMM.

Recommandation 5

Faire usage de sagesse pratique dans l'évaluation de la demande d'AMM : ne pas imposer au patient de délais indus, tout en prenant le temps de s'assurer de l'irréversibilité de sa volonté de mourir.

Le rôle du psychologue dans le processus d'évaluation

Les cliniciens s'entendent habituellement pour dire qu'il est plus facile d'accompagner dans l'AMM une personne qui présente une problématique franche, sévère, réfractaire, invalidante et qui inclut des composantes génétiques, organiques ou neurologiques. L'AMM apparaît une voie plus complexe lorsqu'il s'agit, à l'avant-plan, d'un trouble de la personnalité, par exemple, ou lorsqu'il est difficile de départager la contribution de ce trouble au tableau clinique en raison d'une forte comorbidité. En effet, il n'est pas rare que des personnes qui souffrent d'un trouble de la personnalité soient perçues et traitées comme ayant d'autres troubles mentaux, et ce, pendant plusieurs années (parfois toute leur vie). C'est ainsi que certaines d'entre elles sont traitées à l'aide d'une lourde médication indiquée pour un trouble dépressif et/ou anxieux, voire pour un trouble psychotique, alors qu'elles ont principalement des problèmes de régulation de leurs émotions. Ce sont ces personnes qui souvent frappent à plusieurs portes dans le réseau de la santé pour une crise suicidaire et qui veulent mourir puisque leur vie ne leur paraît plus avoir de sens. Convaincues de ne souffrir que de dépression ou d'anxiété, il est fréquent que ces personnes n'aient jamais entendu parler d'un trouble de la personnalité ou encore qu'elles refusent de croire qu'elles soient affectées d'un tel trouble (comme c'est le cas, par exemple, chez de nombreuses personnes atteintes d'un trouble de la personnalité limite). Ce type de problématique illustre l'importance de la présence de psychologues cliniciens au sein d'équipes interdisciplinaires spécialisées en AMM. Ces derniers sont habilités à évaluer non seulement les troubles mentaux, mais aussi la personnalité et le processus décisionnel des personnes. Les psychologues peuvent ainsi apporter leur contribution lorsqu'il s'agit de s'assurer que le désir de mourir et la demande d'AMM qui s'ensuit reposent bien sur une décision libre et éclairée qui ne découlerait pas seulement d'un problème de santé mentale mal diagnostiqué ou pour lequel les services appropriés, dont la psychothérapie, n'auraient jamais été offerts.

Un autre cas de figure est celui de personnes qui ont consulté en médecine physique de multiples spécialistes qui ne leur trouvent aucun problème physique et qui les orientent vers un autre professionnel pour un trouble de santé mentale. Certaines parmi elles refusent de croire que leur problématique en est une de santé mentale et elles sont convaincues qu'elles souffrent de maladies physiques inconnues, incurables et intolérables, alors qu'elles présentent plutôt un ou des troubles de santé mentale complexes. Elles peuvent même rapporter avoir consulté en psychothérapie pendant plusieurs années et avoir réglé tous leurs problèmes de santé mentale, ce qui les conforte dans leur conviction qu'il n'y a qu'un trouble physique pour expliquer leurs souffrances actuelles. Alors, quelles mesures devront être prises lorsque des médecins et/ou des professionnels ne partageront pas les conclusions d'une personne qui envisage l'AMM sur la source de sa souffrance? Cette situation aux conséquences potentiellement irréversibles peut être éclairée si le processus d'évaluation de la demande d'AMM implique le recours à une équipe interdisciplinaire spécialisée incluant la participation d'un psychologue, en raison de ses habilitations propres en santé mentale et de ses compétences à évaluer et à traiter le fonctionnement psychologique et mental.

Il importe aussi de souligner l'existence d'une multitude de cas de figure possibles où l'évaluation de l'aptitude à consentir à l'AMM peut s'avérer fort complexe en raison de la nature d'un trouble mental et d'interactions possibles avec une autre condition médicale, neurologique ou autre. L'aptitude n'est pas nécessairement stable; elle peut fluctuer, parfois durant la même journée, ajoutant aux difficultés d'évaluation. Par-dessus tout, la majorité des troubles mentaux s'accompagnent d'altérations ou de troubles cognitifs pouvant complexifier l'évaluation de l'aptitude à consentir, laquelle requiert les capacités à 1) comprendre les informations pertinentes; 2) apprécier la situation et ses conséquences; 3) raisonner à propos de l'information pertinente; 4) communiquer son choix (Grisso et Appelbaum, 1998). Les capacités comme le raisonnement, le jugement, le langage (compréhension et expression), la mémoire et l'autocritique sont donc au cœur du processus décisionnel et de l'aptitude. De fait, la recherche confirme que les résultats aux épreuves neuropsychologiques sont un des meilleurs prédicteurs des capacités à prendre une décision (Gurrera et al., 2006, Gurrera et al., 2014). Prenons l'exemple d'une personne qui, à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC), présente à la fois des symptômes dépressifs et des difficultés de langage (p. ex., incapacité à verbaliser sa pensée), d'organisation des idées et d'élocution. Cette personne pourrait sembler, à première vue, inapte à consentir, alors qu'une évaluation en neuropsychologie mettrait en lumière l'intégrité des capacités cognitives requises pour prendre une décision éclairée et, conséquemment, l'aptitude de la personne à consentir à l'AMM. L'inverse pourrait aussi se produire, c'est-à-dire qu'une personne apparemment apte à consentir à l'AMM pourrait finalement être reconnue inapte compte tenu de lacunes significatives objectivées à l'évaluation neuropsychologique (p. ex., jugement altéré, compréhension inadéquate, manque d'autocritique). Combinée à l'évaluation de l'équipe interdisciplinaire, l'expertise du neuropsychologue permet d'objectiver, notamment, la présence de capacités cognitives suffisantes ou non à l'aptitude requise au soin que constitue l'AMM et ainsi contribuer à la rigueur du processus évaluatif.

Recommandation 6

Prévoir un processus d'évaluation des demandes d'AMM recourant à une équipe interdisciplinaire spécialisée, constituée de différents professionnels, incluant un psychologue et, au besoin, un neuropsychologue.

L'AMM : un traitement parmi d'autres

Le fait de refuser une médication ou d'arrêter un traitement ne devrait pas rendre la personne inadmissible à l'AMM. Il faut plutôt s'assurer que la personne comprend les conséquences du refus de traitement. Cette position repose sur le fait que toutes les personnes, incluant celles atteintes de troubles mentaux, doivent pouvoir demeurer responsables de leur vie et capables de juger de ce qui leur semble tolérable/supportable ou non, étant entendu qu'elles sont aptes à consentir. Il faut s'assurer que la personne comprend les bienfaits et les méfaits du traitement (médicamenteux ou autre), en s'assurant par exemple que sa capacité de comprendre n'est pas affectée par un délire. Ainsi, le fait de ne pas offrir une autre option de traitement, ce qu'est l'AMM, parce que la personne refuse celui qui lui est offert constitue une avenue inacceptable, assimilable au retrait du droit de juger de ce qui est bon pour soi. Tout comme il demeure essentiel d'offrir toutes les alternatives de traitements possibles (donner toute l'information en vue d'une décision éclairée), il serait aussi inacceptable que, sur la base du refus d'un traitement, l'AMM soit présentée comme la seule issue alternative (une façon de faire pression).

Actuellement, certaines personnes décident de cesser leur traitement (p. ex., médication, chimiothérapie) pour pouvoir accéder à l'AMM, de crainte de ne plus être aptes à consentir au

moment de recevoir ce soin. Or, si l'AMM constitue une option qu'il est possible de choisir parmi une offre de soins globale, personne ne sera mis devant l'obligation de passer à travers tous les traitements, toutes les phases du trouble, afin de pouvoir, finalement, accéder à l'AMM. Dans ce cadre, nous accueillons favorablement le retrait récent de l'obligation d'obtenir un deuxième consentement pour recevoir l'AMM par le législateur canadien, car cela permet aux personnes dont l'état de santé mentale se serait détérioré entre le premier et le deuxième consentement, de maintenir leur accès à l'AMM.

Recommandation 7

Le refus d'une médication ou tout autre refus de traitement ne devrait jamais disqualifier une personne qui souhaite bénéficier de l'AMM.

Un choix éclairé reposant sur l'accessibilité à des soins de qualité

Cependant, un processus d'évaluation rigoureux et complet des demandes d'AMM ne suffit pas. Comme nous l'avons mentionné précédemment, il doit être conjugué à l'amélioration des services de santé mentale, surtout pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants. Effectivement, les écueils d'une offre de services à géométrie variable doivent être évités. La disparité de l'offre de services actuelle selon les régions et à travers les organisations dispensatrices de soins peut être préjudiciable à certaines personnes qui demandent l'AMM si elles n'ont pas accès à une offre de services pertinente. Il est essentiel de rendre accessible à tous, dans tous les milieux, une offre minimale couvrant tous les services pouvant être requis. En effet, étant donné que l'AMM constitue en somme un traitement offert surtout en contexte de soins de fin de vie, le choix de ce traitement ne devra jamais être fait par dépit, faute d'autres soins ou traitements, et la disponibilité de soins de qualité, en temps opportun, ne devrait jamais constituer un enjeu.

En ce sens, il est essentiel que tous les ordres de gouvernement reconnaissent le rôle critique que jouent la psychothérapie et la réadaptation en matière de troubles mentaux et qu'ils mettent en place des mesures afin d'en faciliter l'accès, pour tous (OPQ, 2016). Effectivement, la psychothérapie est un traitement qui n'a plus à démontrer son efficacité pour de nombreux troubles mentaux (OPQ, 2018). Il faudrait aussi multiplier et améliorer les corridors de services pour faciliter la prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux par la première ligne. Pour agir en tant que prestataires de soins de première ligne pour ces personnes, les services de première ligne (offerts principalement par les médecins de famille et les infirmières) doivent avoir facilement accès à la consultation d'autres professionnels (y compris des psychologues et des neuropsychologues) pouvant évaluer les troubles mentaux et offrir une gamme de services appropriés aux problématiques de santé mentale.

Nous sommes d'avis qu'il faut améliorer et élargir l'accès aux services de santé mentale, voire repenser ces services, sachant que des personnes peuvent souffrir de troubles mentaux chroniques et ne peuvent être soulagées convenablement, faute de disponibilité d'autres traitements. Cela nous paraît d'autant plus important en ce qui concerne les services de santé mentale offerts dans les collectivités défavorisées, rurales, éloignées, marginalisées, ainsi que

ceux offerts, par exemple, aux personnes LGBTQ, aux minorités visibles et aux personnes visées par l'intersectionnalité¹⁴.

Néanmoins, il importe de demeurer vigilant lorsqu'on critique l'offre de services en santé mentale, car certaines personnes invoquant un TM-SCM peuvent recevoir des services et un soutien social adéquats, voire excellents, mais vivre tout de même de grandes souffrances causées par leurs troubles mentaux. Cela peut entre autres s'expliquer par le fait que les traitements ne sont que partiellement efficaces ou encore que certains traitements ou leurs effets secondaires leur sont inacceptables.

Dans la perspective d'élargir l'offre de services en santé mentale ou l'accès à celle-ci, voire de la repenser, il ne faut pas perdre de vue l'importance des déterminants sociaux. En effet, le manque d'accès à des mesures de soutien social adéquates (p. ex., l'accès à un logement abordable et décent) peut influencer sur la perception qu'une personne a du caractère irrémédiable de son état ou de ses souffrances constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables. Il nous semble donc important que l'on se penche également sur l'amélioration des conditions sociales des personnes atteintes de troubles mentaux.

Soulignons que c'est sur le plan sociétal qu'on rapporte le plus fréquemment que les services aux personnes malades ou affectées par une problématique de santé mentale sont lacunaires. Effectivement, les critiques ne viennent pas principalement de ces dernières, mais surtout des familles, des proches et des associations qui les soutiennent. À cet effet, la dernière section du présent mémoire comporte des recommandations afin de bonifier les services à ces personnes, mais aussi aux familles et aux proches, ainsi qu'aux intervenants et aux professionnels engagés dans l'offre d'AMM.

Recommandation 8

Améliorer les services de santé mentale et élargir l'accès à ceux-ci, en particulier pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

Considérations générales dans le cadre des demandes d'AMM

Des équipes de soins interdisciplinaires compétentes dédiées

Considérant toute la complexité de l'évaluation d'une demande d'AMM, il ne fait aucun doute qu'une équipe interdisciplinaire dédiée est indispensable à l'accompagnement d'une personne faisant une demande d'AMM. D'emblée, notons que la personne doit être traitée comme un membre à part entière de son équipe interdisciplinaire, et ce, à toutes les étapes du processus.

Il semble également important de s'assurer que l'offre de services intègre à la fois les soins physiques et les soins psychologiques afin d'éviter tout clivage entre la santé mentale et la santé physique au regard de l'AMM.

Les membres de l'équipe interdisciplinaire constituent d'ailleurs un tout, plus grand que la somme de ses parties, car ils s'offrent un soutien mutuel et, ainsi, sont en meilleure posture pour accompagner la personne.

¹⁴ L'*intersectionnalité* (de l'anglais *intersectionality*), ou *intersectionnalisme*, est une notion employée en sociologie et en réflexion politique qui désigne la situation de personnes subissant simultanément plusieurs formes de stratification, de domination ou de discrimination dans une société.

Par ailleurs, il est essentiel d'épauler les équipes, ce qui peut être réalisé en favorisant la disponibilité des intervenants, la présence d'une relation de confiance et de proximité entre les différents acteurs, le soutien global à l'organisation et la coordination des soins (Blain et Marcotte, 2020). De plus, l'accompagnement offert par les groupes interdisciplinaires de soutien (GIS)¹⁵ joue un rôle crucial auprès des équipes de soins. En effet, le rôle du GIS est de :

« Soutenir et seconder les médecins et les professionnels dans le traitement d'une demande d'AMM, et ce, dès la réception d'une demande ou en cours de processus selon le besoin exprimé par le médecin traitant ou par l'équipe interdisciplinaire.

Le GIS peut jouer un rôle central tout au long de la réponse à apporter à une personne qui demande l'AMM. Notamment lorsque des difficultés sont soulevées, par exemple la recherche d'un confrère ayant une compétence complémentaire, la recherche d'un second médecin indépendant, la recherche d'un pharmacien qui n'aurait pas d'objection de conscience vis-à-vis de l'AMM, l'orientation vers des ressources appropriées pour l'accompagnement des proches, des soignants soit en cours de processus, soit lors du deuil¹⁶. »

Toutefois, la composition des GIS et leur présence à travers la province sont actuellement à géométrie variable. Nous recommandons donc d'assurer une présence accrue des GIS auprès des équipes de soins afin de leur fournir l'expertise professionnelle et le soutien requis.

En effet, les intervenants qui travaillent auprès des personnes qui envisagent l'AMM sont davantage à risque de présenter de la fatigue de compassion ainsi que des traumatismes vicariants. Effectivement, le trauma par procuration, ou trauma vicariant, peut se présenter lorsque les intervenants venant en aide entendent, de manière récurrente, des témoignages de souffrance, assistent aux effets quotidiens des troubles qu'éprouvent les personnes qu'ils accompagnent, vivent avec leur mort imminente et doivent malgré tout continuer à aider. L'engagement empathique auprès de personnes présentant des problématiques lourdes et traumatisantes peut engendrer la fatigue de compassion chez les soignants. Même les soignants les mieux outillés et les plus expérimentés ont besoin de soutien de leurs pairs, sous la forme possible de supervision et/ou de consultation, afin notamment de ventiler des émotions qui, autrement, risqueraient de nuire à la qualité des services qu'ils rendent.

¹⁵ Les GIS comprennent, outre le président-directeur général ou le représentant qu'il aura désigné, un coordonnateur, un médecin, une infirmière, un pharmacien désigné (en collaboration avec le comité régional sur les services pharmaceutiques [CRSP]), un travailleur social et, selon les disponibilités des ressources de l'organisation, les professionnels suivants : un médecin travaillant auprès des personnes ayant des maladies avec pronostic réservé (p. ex., un oncologue, un neurologue, un cardiologue, un pneumologue, un gériatre, un spécialiste en soins palliatifs), un psychologue, un juriste (dans le domaine du droit de la santé ou du droit des personnes), un éthicien clinique, un intervenant en soins spirituels, un patient ou un proche, à qui pourront s'ajouter d'autres personnes, au besoin. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir. Loi concernant les soins de fin de vie*, p. 16.

¹⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir. Loi concernant les soins de fin de vie*.

Recommandation 9

Offrir des services de consultation et favoriser le soutien aux équipes interdisciplinaires dédiées à l'AMM, et ce, à toutes les étapes d'une demande d'AMM, notamment en assurant une présence uniforme des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) à travers la province.

Des intervenants et des professionnels possédant une expertise spécifique

Le travail auprès de personnes demandant l'AMM, de leur famille, de leurs proches, ainsi que des membres des équipes prodiguant le traitement relève d'une expertise spécifique, d'une spécialisation particulière. Le développement et le maintien de cette expertise chez les professionnels, comme l'ensemble des compétences professionnelles, passent en premier lieu par une solide formation spécialisée (acquisition de savoirs), doublée d'apprentissages effectués lors d'activités de formation continue auprès de pairs experts (acquisition des savoir-faire et des savoir-être, par la supervision, la consultation, le mentorat, les ateliers, etc.). Soulignons de surcroît que l'engagement des professionnels en formation continue permet notamment de prévenir leur épuisement professionnel. La pratique de l'accompagnement des personnes qui demandent l'AMM doit se développer progressivement chez les professionnels, pour leur permettre d'acquérir les compétences spécifiques dont ils auront besoin, mais également pour éviter de leur engendrer des traumatismes. Soulignons aussi l'importance que les intervenants et les professionnels soient bien formés, non seulement aux aspects cliniques, mais aussi aux aspects légaux, éthiques et déontologiques associés aux demandes d'AMM.

Recommandation 10

S'assurer que les professionnels et les intervenants soient adéquatement formés aux enjeux relatifs à l'AMM, en favorisant l'engagement dans des activités de formation continue qui permettent le développement de l'expertise nécessaire à la prévention de l'épuisement professionnel.

La continuité des soins et l'acceptabilité du désir de mort

En présence d'une demande d'AMM, le professionnel est confronté à une demande d'arrêt de soins, ce qui pourrait être vécu comme un échec professionnel. Effectivement, dans le contexte de l'AMM, les traitements que l'on va apporter ne font pas partie de l'offre de services habituelle. Ces professionnels travaillent le plus souvent à aider les personnes à composer avec leurs difficultés, à favoriser leur mieux-être, leur développement personnel, leur accomplissement et leur actualisation. Ainsi, le travail avec les personnes qui demandent l'AMM pourrait remettre en question leur identité professionnelle, ébranler les valeurs à la source de leur orientation professionnelle, considérant l'essence même de leur engagement professionnel.

Il y aurait lieu par conséquent de voir les choses sous un autre angle et de considérer l'AMM non pas comme un abandon ou un échec, mais bien comme une offre de soins qui s'inscrit dans l'actualisation de valeurs humanitaires, adaptée à la situation de personnes qu'on peut soulager et soutenir jusqu'aux limites du tolérable/supportable. Le succès est alors conçu comme le fait d'aider la personne à mourir dans la dignité. Il s'agit d'un succès, bien qu'il soit peut-être plus difficile de le concevoir ainsi dans le cas de problématiques de santé mentale. Le « cancer de l'âme » n'en est pas moins difficile à vivre et à supporter qu'un cancer physique. L'AMM peut constituer un choix de soin approprié pour la personne qui en est atteinte, qui se sent alors libérée d'envisager la fin de sa souffrance et en paix à l'idée de prendre le contrôle sur sa fin de vie. L'accompagnement des personnes demandant l'AMM peut donc être envisagé comme un

véritable traitement que peut offrir le professionnel, à la hauteur de ce qu'est en droit d'attendre la personne qui souffre, en tout respect de son autonomie et de sa dignité.

À d'autres égards, le professionnel ayant assuré le suivi d'une personne alors qu'il s'agissait de l'aider à mieux composer avec le trouble et de travailler à son rétablissement peut se sentir en situation de conflit d'intérêts (de rôles) lorsque cette même personne décide de faire une demande d'AMM. Pourtant, ce professionnel pourrait être celui sur lequel la personne aurait envie et besoin de s'appuyer dans cette étape charnière de sa vie. Ce professionnel pourrait être le mieux placé pour l'accompagner vers la mort. Dans la mesure où il s'en sent capable, et que cela répond à une demande de la personne, nous recommandons le maintien de l'engagement professionnel auprès de celle-ci, pour favoriser la continuité des soins. La personne pourrait donc continuer de travailler avec le ou les mêmes professionnels ou opter pour une collaboration entre les membres de l'équipe qui le connaissent déjà et une équipe spécialisée en AMM.

Recommandation 11

Offrir à la personne qui fait la demande d'AMM le choix des professionnels qui l'accompagneront dans sa démarche, en favorisant, autant que faire se peut, la continuité des soins.

Le soutien aux personnes souffrantes

Les professionnels membres des équipes interdisciplinaires peuvent intervenir auprès de la personne présentant une souffrance psychologique à plusieurs moments au cours du processus, notamment lors de l'amorce de la discussion quant aux motifs qui sous-tendent la demande d'AMM. Il semble alors pertinent d'aborder les enjeux psychologiques et les motifs sous-jacents à la demande (p. ex., la crainte d'être un fardeau pour sa famille, la peur de souffrir). La personne qui éprouve de la souffrance psychologique peut aussi bénéficier de soutien lorsqu'elle formule une demande officielle d'AMM, ainsi que dans les moments de doute et d'ambivalence et, le cas échéant, face à son sentiment de culpabilité envers ses proches. Selon les besoins et les préférences de la personne, une psychothérapie pourrait permettre de soutenir ses mécanismes d'adaptation et de favoriser le développement de stratégies pour améliorer sa qualité de vie, diminuer son anxiété, soulager la souffrance ressentie et l'aider à apprivoiser la mort.

En effet, certains enjeux sous-jacents aux demandes d'AMM peuvent être liés à des dimensions psychologiques ou à une souffrance existentielle (Oldham et al., 2011). En outre, il peut être bénéfique d'explorer, dans le cadre d'une psychothérapie, le caractère propre à chacun de la souffrance et la capacité variable de la tolérer. Dans d'autres situations, la souffrance psychologique associée à la crainte anticipée d'une perte d'autonomie ou à la perte de dignité pourrait être à la source d'une demande d'AMM et mériter que l'on s'y attarde. On note par ailleurs que chez certaines personnes qui ont peur de mourir et qui craignent de perdre le contrôle, la possibilité de recourir à l'AMM permet paradoxalement de soulager l'anxiété associée à leur crainte de mourir, par le biais de l'émergence d'un sentiment de contrôle sur leur vie (Oldham et al., 2011).

Recommandation 12

Offrir des soins de nature psychologique aux personnes le requérant, incluant la psychothérapie.

Le soutien aux familles : prévention, postvention et périvention

Les membres de la famille et de l'entourage de la personne atteinte d'un trouble mental qui songe à faire une demande d'AMM peuvent également exprimer des souffrances importantes

(Provencher-Renaud et al., 2019). Il importe donc qu'ils puissent recevoir le soutien nécessaire de la part de professionnels compétents pour entendre la souffrance d'autrui, les aider à réfléchir sur la question et les amener à dégager un sens de l'expérience de l'AMM, le cas échéant. Citons ici la psychologue Johanne de Montigny :

« L'aide à mourir [...] consiste à accompagner une personne gravement malade jusqu'au bout de sa trajectoire, à soulager ses douleurs par des moyens reconnus et efficaces, à intervenir sur les plans psychologiques, spirituels et sociaux et en proposant, grâce à la solidarité interdisciplinaire, les soins de confort nécessaires à sa qualité de fin de vie... Cette chaîne de soins assure du répit aux familles éplorées et offre une médecine spécialisée pour enrayer les douleurs physiques des malades. Quant à la souffrance existentielle inhérente au processus de mourir, le psychologue s'applique à la contenir, à la porter avec l'autre et à lui conférer un sens qui corresponde à la réalité spécifique à chacun¹⁷. »

Chez les proches de personnes sollicitant l'AMM, les sentiments de culpabilité et d'impuissance peuvent être à l'avant-plan et entraver le processus de deuil. Lorsqu'un proche demande l'AMM, il est facile de croire que le soutien offert est insuffisant. En ce qui concerne les mesures de soutien à l'intention des familles, il est donc utile de faciliter la discussion entre la personne souffrante et ses proches, au regard d'une demande d'AMM, afin de mieux saisir la motivation sous-jacente à ses volontés de fin de vie. Cette démarche pourrait notamment faciliter le processus de deuil des familles qui devront composer avec cette situation et avoir la conscience tranquille parce qu'ils auront compris qu'ils ont fait tout ce qu'il leur était possible de faire, mais que cela ne correspondait plus à ce qui était requis.

Ainsi, afin de soutenir les familles, nous croyons primordial qu'un accompagnement puisse être offert à toutes les étapes, soit lorsque les démarches d'AMM sont amorcées, au cours du processus et à la suite de l'administration de l'AMM. L'accompagnement devrait permettre de mieux composer avec les sentiments associés à la perte de l'être cher et de prévenir l'apparition d'un deuil complexe et persistant. À cet effet, le suivi psychologique auprès des personnes présentant des symptômes dépressifs à la suite de l'AMM d'un proche est particulièrement important. Le patient n'étant pas obligé d'informer sa famille de sa décision, un membre de l'équipe de soins pourrait jouer un rôle important dans les heures suivant le décès ou au cours des semaines consécutives à la perte survenue dans des circonstances parfois « inattendues ».

Recommandation 13

Offrir du soutien psychologique aux membres de la famille et aux proches des personnes qui demandent l'AMM, à toutes les étapes du processus, plus particulièrement au moment de la perte d'un être cher par l'AMM.

La demande anticipée d'AMM

La question de la demande anticipée d'AMM se pose particulièrement pour les personnes dont le TM-SCM est invoqué. Elle concerne surtout les personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs (TNCM), tel le TNCM dû à la maladie d'Alzheimer dont l'évolution peut être insidieuse. Plusieurs personnes ayant eu à vivre avec un proche atteint et ayant assisté impuissants à leur longue déchéance pourraient, à la réception d'un tel diagnostic, anticiper leurs pertes futures et

¹⁷ Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité. Mémoire de l'Ordre des psychologues du Québec (2010), p. 7.

la potentielle souffrance pouvant les accompagner. En effet, il n'est pas rare que ces personnes ressentent et expriment leurs plus grandes souffrances lorsqu'elles appréhendent leurs pertes cognitives et les conséquences de ces pertes sur leurs relations avec leur familles et leurs proches (p. ex., lorsqu'elles envisagent le jour où elles ne reconnaîtront possiblement plus leurs enfants). Puis, il y a aussi l'anticipation de la période, alors que les facultés de conscience et de mémoire sont encore suffisamment fonctionnelles, où les pertes à venir suscitent de plus en plus d'angoisse, dont la peur de ne plus être capable de décider pour soi-même. Ces personnes pourraient vouloir faire une demande anticipée d'AMM, envisageant la dégradation de leur état vers une fin de vie allant à l'encontre de leurs valeurs et de leur conception de la mort dans la dignité.

Bien qu'une personne puisse se projeter dans l'avenir avec une perspective très sombre et angoissante, il n'est pas certain qu'elle vivra son avenir de la manière projetée. Certaines personnes dans les derniers stades d'un TNCM peuvent se montrer souriantes, voire joviales, et montrer une absence de souffrance, et ce, malgré des pertes considérables. Dans ce cas, au moment de procéder à l'AMM, devrait-on respecter la demande anticipée ou plutôt fonder la décision sur le critère de la souffrance perceptible¹⁸ et refuser l'AMM? Nous nous attardons brièvement à cette question dans la section suivante.

L'équilibre précaire entre le consentement aux soins et le droit à l'autodétermination

Il importe de rappeler que deux droits fondamentaux sont à considérer dans le cadre de la réflexion portant sur la demande anticipée d'AMM, soit le consentement aux soins et le droit à l'autodétermination.

Présentement, la législation prévoit notamment qu'une personne qui demande l'AMM doit être en mesure de signifier ce choix de façon libre et éclairée au moment d'en faire la demande. Depuis le 10 juin 2021, désormais, lorsqu'une personne est jugée inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le médecin peut tout de même lui administrer l'AMM selon certaines conditions édictées à l'article 29 de la loi. En sont donc actuellement exclues les personnes souffrant d'un TNCM et qui sont jugées incapables à consentir aux soins au moment de faire la demande d'AMM. Ainsi, les membres de la Commission se demandent si les personnes incapables à consentir à des soins pourraient obtenir l'AMM, au moyen, par exemple, d'une demande anticipée, au-delà de la situation décrite à l'article 29 de la Loi.

Lorsque cette possibilité a été abordée par le groupe d'experts sur la question de l'incapacité et de l'AMM en 2019¹⁹, il a été recommandé qu'elle ait un caractère non exécutoire, c'est-à-dire que pour que l'AMM puisse être administrée au moment indiqué par la personne, l'équipe soignante devrait évaluer l'admissibilité de celle-ci à ce même moment. Considérant que la demande pourrait être acceptée ou refusée, elle ne serait pas exécutoire, peu importe le choix initial de la personne. Certains soutiennent que cette position entre en conflit avec le droit à l'autodétermination, soit le droit de pouvoir décider pour soi-même, son corps, sa vie et sa mort.

¹⁸ La souffrance perceptible est celle qui est perçue par l'entourage (famille et intervenants), exprimée par des expressions faciales (p.ex., des grimaces), des mouvements corporels (p.ex., des spasmes), des sons (p.ex., des gémissements), etc.

¹⁹ https://www.msss.gouv.qc.ca/inc/documents/ministere/salle-de-presse/fiche-technique-rapport-externe-amm_2019-11-29.pdf

Il y a certes les directives médicales anticipées (DMA)²⁰ qui sont exécutoires et qui permettent aux patients qui anticipent une perte d'aptitude de refuser des soins. Toutefois, cette solution permet de rencontrer que bien imparfaitement le droit à l'autodétermination, car la personne qui décide de refuser un soin autorisé, comme l'hydratation artificielle (entraînant ainsi sa mort) par exemple, n'a pas accès à l'AMM et doit subir des souffrances considérables pendant plusieurs jours, avant d'arriver à ses fins.

Si la demande anticipée d'AMM n'est pas exécutoire, comme les DMA, qu'advient-il alors du respect des dernières volontés de la personne quant à sa dignité et à ses valeurs? En effet, une personne peut ne pas démontrer ou exprimer clairement *qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables* mais avoir des atteintes importantes à son fonctionnement qu'elle considérerait de cet ordre (p. ex., être incapable de reconnaître ses proches, de parler, de comprendre sa réalité, de s'alimenter) et qui avaient été ciblées comme limites inacceptables pour elle. Aurait-il lieu de rendre l'AMM anticipée exécutoire? Cela pourrait toutefois comporter des situations éthiques tout aussi complexes. Effectivement, qu'en est-il si, ne comprenant pas ce qui lui arrive, la personne refuse l'AMM? Faudrait-il la contraindre de force invoquant le pacte d'Ulysse²¹? Comment l'AMM serait alors vécue par les proches et l'équipe soignante si au moment de l'administrer la personne ne montre pas de signes de souffrances perceptibles et ne comprend pas ce qui lui arrive?

La consultation d'un professionnel spécialisé en AMM

Que la demande anticipée soit exécutoire ou non, compte tenu de la complexité entourant une telle décision et de ses conséquences nous recommandons que toutes les personnes qui envisagent de faire une telle demande consultent un professionnel apte à les guider. La consultation avec le professionnel devrait permettre de prendre en compte le phénomène d'adaptation, particulièrement pertinent dans le contexte d'apparition d'un trouble mental grave. En effet, un professionnel peut raisonnablement croire qu'une personne n'a pas eu l'occasion d'acquérir une compréhension adéquate de son état et des solutions de rechange à l'AMM, surtout si ce désir suit immédiatement l'annonce d'un diagnostic grave, tel celui de la maladie d'Alzheimer. Il ne s'agit pas ici d'une évaluation de la qualité de la décision que la personne prend, c'est-à-dire que le professionnel ne doit pas juger s'il s'agit, ou non, d'une bonne décision sur le plan moral, mais qu'il doit plutôt évaluer le processus décisionnel de la personne faisant la demande, pour s'assurer que la décision ne relève pas de l'impulsivité. Il s'agit de donner l'occasion à la personne de mûrement réfléchir à la question en se basant sur des informations adéquates, sur une compréhension juste de son état et sur une connaissance exhaustive des

²⁰ Les directives médicales anticipées (DMA) permettent aux personnes qui anticipent une perte d'aptitude de refuser cinq types de soins dans l'éventualité où ceux-ci seraient requis : la réanimation cardiorespiratoire, les traitements de dialyse, la ventilation artificielle, l'hydratation et l'alimentation artificielle. Les DMA ont un caractère exécutoire au sens de la loi; l'équipe soignante devant respecter les volontés exprimées par la personne.

²¹ « Un pacte d'Ulysse ou un contrat d'Ulysse réfère à une décision prise librement qui a pour objet et pour but de lier quelqu'un à cette décision dans le futur. Le terme est utilisé en médecine, particulièrement en référence aux directives préalables (aussi connues sous le nom de testament biologique), lorsqu'il y a un désaccord sur le fait qu'une décision prise par une personne dans un état de santé particulier devrait être considérée ou non comme un accord contraignant alors que cette personne est dans un état de santé différent, voire pire, que d'habitude. » Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Pacte_d%27Ulysse

solutions de rechange à l'AMM qui s'offrent à elle. Cette consultation devrait également permettre de s'assurer des conditions dans lesquelles la personne souhaite recevoir ce soin.

Effectivement, comme il s'agit d'une demande faite de façon anticipée, il demeure impossible de prédire le réel état dans lequel sera la personne au moment de la mise en application de l'AMM. Nous recommandons donc que soient soulevées auprès de la personne faisant la demande anticipée d'AMM minimalement les questions suivantes : Que faire dans l'éventualité où la souffrance perceptible n'est pas présente au moment de l'administration de l'AMM ? Que faire si elle s'oppose à l'AMM au moment de son administration ? Nous croyons que ce devrait être la personne elle-même qui puisse déterminer à l'avance, au moment où elle effectue sa demande anticipée, ses volontés précises quant à chacune des situations anticipées, dans le respect le plus délicat de la dignité et de l'autodétermination.

Un parallèle peut être fait entre la démarche que nous proposons ici et celle qui est faite auprès d'un notaire dans le cas d'un mandat de protection. Cette façon de faire permet de déterminer l'ensemble des décisions relatives à la protection personnelle en cas d'inaptitude (p. ex., les soins médicaux, l'hébergement et l'accompagnement spirituel)²². Lors de cette rencontre, le notaire aborde avec la personne tous les cas de figures possibles afin de lui permettre de faire des choix éclairés sur la gestion et la protection de son patrimoine et de sa personne. Une procédure semblable pourrait être mise en place pour la demande anticipée d'AMM.

Recommandation 14

Permettre les demandes anticipées d'AMM lorsque le TM-SCM invoquée, en s'assurant que la personne ait eu le temps et le soutien professionnel nécessaire pour comprendre sa situation, les conséquences de cette dernière, ainsi que les options de soins disponibles et les volontés précises à des situations anticipées.

Conclusion

Nous espérons que le présent mémoire contribuera au débat public sur l'AMM alors que les législateurs et les équipes de cliniciens réfléchissent à la façon d'encadrer les pratiques relatives à ce traitement pour les personnes invoquant un TM-SCM. Il s'agit ici non pas d'apporter des réponses définitives, mais de prendre position contre la discrimination des personnes qui éprouvent des problèmes graves de santé mentale. Nous proposons aussi un plaidoyer en faveur de la reconnaissance que les troubles mentaux peuvent être graves et irréversibles, qu'ils peuvent occasionner une souffrance difficilement tolérable, ainsi qu'un déclin significatif et irréversible pour les personnes qui en souffrent. Étant donné la complexité des enjeux qui risquent d'être soulevés, notamment l'évaluation de la souffrance psychologique, l'évaluation de la qualité des soins, l'évaluation de la capacité décisionnelle de la personne et l'irréversibilité des symptômes, nous espérons pouvoir apporter notre contribution à la réflexion, pour le plus grand bien de la population.

²² <https://www.cng.org/vos-services-notariaux/protection-des-personnes/le-mandat-de-protection/#faq-1089>

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Author.
- Andermo, S., Sundberg, T., Falkenberg, T., Nordberg, J. H., et Arman, M. (2018). Measuring patients' health and suffering—The first stages of instrument development. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1322–1331. Repéré à <https://doi.org/10.1111/scs.12577>
- Appelbaum, P. S. (2007). Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *The New England Journal of Medicine*, 7. Repéré à <https://doi.org/10.1056/NEJMc074045>
- Appelbaum, P. S., et Grisso, T. (1988). Assessing patients' capacities to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine*, 319(25), 1635–1638. Repéré à <https://doi.org/10.1056/NEJM19881223192504>
- Blain, L. et Marcotte, D. (2020, 7 janvier). *Pratiques de gestion et de soutien dans les équipes au cœur de l'AMM* [Webinaire]. CIUSSS du Nord-de-l'île-de- Montréal. Montréal, QC.
- California Psychological Association. (2017). *California's End of Life Option Act : CPA guidance for psychologists*. Auteur. Repéré à <https://cdn.ymaws.com/www.cpapsych.org/resource/resmgr/DPA/EndOfLifeOptionAct.pdf>
- Code criminel*, LRC 1985, c. C-46. Repéré à <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/C-46/>
- Code des professions*, RLRQ, c. C-26. Repéré à <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/C-26>
- Collin, B., Jeanson, I., et Poirier, M-È. (2017). *Aide-mémoire : Évaluation biopsychosociale dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir (AMM)*. Groupe Interdisciplinaire de Soutien, CISSS Laval. Laval, QC.
- Dees, M., Vernooij-Dassen, M., Dekkers, W., et van Weel, C. (2010). Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review. *Psycho-Oncology*, 19(4), 339–352. Repéré à <https://doi.org/10.1002/pon.1612>
- Grisso, T., et Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals*. Oxford University Press.
- Gale, S. A., Acar, D., & Daffner, K. R. (2018). Dementia. *The American Journal of Medicine*, 131(10), 1161-1169. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2018.01.022>
- Grou, C. (2009). Réflexion sur la notion de consentement éclairé en santé mentale : et si la lumière n'était qu'illusion... Dans Lalonde, P., Lesage, A. et Nicole, L. (dir.). *La psychiatrie en question. Choix de textes en hommage au professeur Frédéric Grunberg* (p. 253-270). Montréal, QC : Les Presses de l'Université de Montréal.
- Groupe d'Halifax, 2020. *L'aide médicale à mourir : le cas des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée*. Rapport IRPP, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques. Repéré à <https://irpp.org/wp-content/uploads/2020/02/Aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-le-cas-des-personnes-dont-la-maladie-mentale-est-la-seule-condition-m%C3%A9dicale-invoquee.pdf>
- Gupta, M., Leclair, S., et Rivest, J. (2016). *La souffrance psychologique dans le cadre de la Loi 2*. CR du CHUM, Université de Montréal. Montréal, QC.

- Gupta, M., Rivest, J., Leclair, S., Blouin, S., et Chammas, M. (2017). *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*. Groupe de recherche sur la souffrance psychique et l'AMM. Département de psychiatrie, CHUM et CR du CHUM. Montréal, QC. Repéré à <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>
- Gurrera, R. J., Moye, J., Karel, M. J., Azar, A. R., & Armesto, J. C. (2006). Cognitive performance predicts treatment decisional abilities in mild to moderate dementia. *Neurology*, 66(9), 1367-1372. Repéré à <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000210527.13661.d1>
- Gurrera, R. J., Karel, M. J., Azar, A. R., & Moye, J. (2014). Neuropsychological Performance Within-Person Variability Is Associated with Reduced Treatment Consent Capacity. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(11), 1200-1209. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.03.010>
- Hospitals Act R.S.N.S., c. 208. Repéré à <https://nslegislature.ca/sites/default/files/legc/statutes/hospitals.pdf>
- Hugo, J., & Ganguli, M. (2014). Dementia and Cognitive Impairment. *Clinics in Geriatric Medicine*, 30(3), 421-442. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.cger.2014.04.001>
- Karel, M. J., Gurrera, R. J., Hicken, B., & Moye, J. (2010). Reasoning in the Capacity to Make Medical Decisions : The Consideration of Values. *The Journal of Clinical Ethics*, 21(1), 58-71. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3034382/>
- Kioko, P., et Requena, P. (2018). Towards a definition of unbearable suffering and the incongruence of psychiatric euthanasia. *The British Journal of Psychiatry*, 212(4), 247–248. Repéré à <https://doi.org/10.1192/bjp.2018.47>
- Langlois, T., Sanchez-Rodriguez, R., Bourcier, A., Lamy, P., Callahan, S., et Lecomte, T. (2020). Impact of the group intervention "Accept Voices ©" for the management of auditory hallucinations. *Psychiatry Research*, 291, 113-159. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113159>
- Lengvenyte, A., Strumila, R., Courtet, P., Kim, S. Y. H., & Olié, E. (2020). "Nothing Hurts Less Than Being Dead" : Psychological Pain in Case Descriptions of Psychiatric Euthanasia and Assisted Suicide from the Netherlands. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), 612-620. Repéré à <https://doi.org/10.1177/0706743720931237>
- Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir*. Loi concernant les soins de fin de vie. Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019). *L'Aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. Gouvernement du Québec. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>
- Mondragón, J. D., Salame, L., Kraus, A., & De Deyn, P. P. (2019). Clinical Considerations in Physician-Assisted Death for Probable Alzheimer's Disease : Decision-Making Capacity, Anosognosia, and Suffering. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 9(2), 217-226. Repéré à <https://doi.org/10.1159/000500183>

- Norman, R., Lecomte, T., Addington, D., et Anderson, E. (2017). Canadian Treatment Guidelines on Psychosocial Treatment of Schizophrenia in Adults. *The Canadian Journal of Psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 62(9), 617–623. Repéré à <https://doi.org/10.1177/0706743717719894>
- Oldham, R. L., Dobsha, S. K., Goy, E.R., et Ganzini, L. (2011). Attachment styles of Oregonians who request physician-assisted death. *Palliative & Supportive Care*, 9, 123-128. Repéré à <http://dx.doi.org/10.1017/s1478951510000660>
- Ordre des psychologues du Québec (2010). *Mémoire présenté par l'Ordre des psychologues du Québec à la Commission spéciale de l'Assemblée nationale du Québec sur la question de mourir dans la dignité*. Auteur. Repéré à http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_39949&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjij7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz
- Ordre des psychologues du Québec (2016). *Mémoire présenté par l'Ordre des psychologues du Québec au Commissaire à la santé et au bien-être dans le cadre de la consultation publique sur le panier de services assurés en santé et en services sociaux*. Auteur. Repéré à <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/Le+panier+de+services+assur%C3%A9s+en+sant%C3%A9+et+en+services+sociaux/7a1e4d4c-71fc-43bb-91a8-1209895cce79>
- Ordre des psychologues du Québec (2018). *Les données probantes : pour une pratique éclairée, responsable et rigoureuse de la psychothérapie*. Auteur. Repéré à <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/LES+DONN%C3%89ES+PROBANTE+S++POUR+UNE+PRATIQUE+%C3%89CLAIR%C3%89E%2C+RESPONSABLE+ET+RIGOUREUSE+DE+LA+PSYCHOTH%C3%89RAPIE/75161e4c-0afb-45a5-9777-8ea4f064d2c0>
- Provencher-Renaud, G., Larivée, S., et Sénéchal, C. (2019). L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. *Annales Médico-Psychologiques*, 177(8), 801–808. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.08.022>
- Strand, M., Sjöstrand, M., et Lindblad, A. (2020). A palliative care approach in psychiatry : clinical implications. *BMC Medical Ethics*, 21(1), 29. Repéré à <https://doi.org/10.1186/s12910-020-00472-8>
- Tarrier, N., Khan, S., Cater, J., & Picken, A. (2007). The subjective consequences of suffering a first episode psychosis : Trauma and suicide behaviour. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1), 29-35. Repéré à <https://doi.org/10.1007/s00127-006-0127-2>
- Verhofstadt, M., Thienpont, L., & Peters, G.-J. Y. (2017). When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia : Qualitative study. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 211(4), 238-245. Repéré à <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.117.199331>
- Wilson, K. G. (2018). Psychological aspects of medical assistance in dying: A personal reflection. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 59(2), 132–143. Repéré à <https://doi.org/10.1037/cap0000146>

Résumé des recommandations

Recommandation 1

Permettre l'accès à l'AMM aux personnes présentant un trouble mental comme seule condition, étant entendu qu'il y a satisfaction de tous les autres critères stipulés dans la loi.

Recommandation 2

La demande d'AMM d'une personne invoquant un TM-SCM doit être considérée, puisque cette personne doit être jugée d'emblée apte à consentir à ses soins, sous réserve d'en faire la démonstration contraire, et ce, en tout respect des valeurs d'autonomie et d'autodétermination de la personne humaine.

Recommandation 3

Les personnes aptes à consentir aux traitements et qui sont atteintes de troubles mentaux devraient avoir le droit de faire le choix de l'AMM, sans avoir à offrir de garanties supplémentaires.

Recommandation 4

Améliorer les processus d'évaluation clinique des demandes d'AMM, en favorisant leur rigueur et leur exhaustivité, notamment en favorisant la recherche fondamentale et clinique dans le domaine.

Recommandation 5

Faire usage de sagesse pratique dans l'évaluation de la demande d'AMM : ne pas imposer au patient de délais indus, tout en prenant le temps de s'assurer de l'irréversibilité de sa volonté de mourir.

Recommandation 6

Prévoir un processus d'évaluation des demandes d'AMM recourant à une équipe interdisciplinaire spécialisée, constituée de différents professionnels, incluant un psychologue et, au besoin, un neuropsychologue.

Recommandation 7

Le refus d'une médication ou tout autre refus de traitement ne devrait jamais disqualifier une personne qui souhaite bénéficier de l'AMM.

Recommandation 8

Améliorer les services de santé mentale et élargir l'accès à ceux-ci, en particulier pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

Recommandation 9

Offrir des services de consultation et favoriser le soutien aux équipes interdisciplinaires dédiées à l'AMM, et ce, à toutes les étapes d'une demande d'AMM, notamment en assurant une présence uniforme des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS) à travers la province.

Recommandation 10

S'assurer que les professionnels et les intervenants soient adéquatement formés aux enjeux relatifs à l'AMM, en favorisant l'engagement dans des activités de formation continue qui permettent le développement de l'expertise nécessaire à la prévention de l'épuisement professionnel.

Recommandation 11

Offrir à la personne qui fait la demande d'AMM le choix des professionnels qui l'accompagneront dans sa démarche, en favorisant, autant que faire se peut, la continuité des soins.

Recommandation 12

Offrir des soins de nature psychologique aux personnes le requérant, incluant la psychothérapie.

Recommandation 13

Offrir du soutien psychologique aux membres de la famille et aux proches des personnes qui demandent l'AMM, à toutes les étapes du processus, plus particulièrement au moment de la perte d'un être cher par l'AMM.

Recommandation 14

Permettre les demandes anticipées d'AMM lorsque le TM-SCM invoquée, en s'assurant que la personne ait eu le temps et le soutien professionnel nécessaire pour comprendre sa situation, les conséquences de cette dernière, ainsi que les options de soins disponibles et les volontés précises à des situations anticipées.