

***Aide médicale à mourir pour les personnes
dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué***

(AMM TM-SPMI)

-Sauvegardes nécessaires -

MÉMOIRE

Présenté à :

Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins en fin de vie (2021)

Louis Morissette, MD, FRCP

Psychiatre légiste

Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

Détenteur d'un certificat de surspécialité en psychiatrie légale du

Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (2013)

Détenteur d'un certificat de spécialiste en psychiatrie légale du

Collège des médecins du Québec (2015)

Professeur adjoint de clinique, Université de Montréal

Membre de l'Association canadienne de psychiatrie et de droit

Présentation

Je suis médecin psychiatre depuis 1983. J'ai principalement œuvré à l'Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel de Montréal (unités d'admission, unité pour adolescents, unités de traitement, clinique externe) et dans les hôpitaux généraux (Hôpital du Sacré-Cœur (Pavillon Albert-Prévost), Hôpital Jean-Talon, Hôpital Fleury). J'ai aussi pratiqué durant quelques années à Bathurst au Nouveau-Brunswick.

Je suis actuellement membre d'un comité de l'APC sur ce sujet.

Mon champ de pratique est à plus de 80 % dans le domaine de la psychiatrie légale et j'ai produit plusieurs milliers d'expertises et témoigné à plusieurs centaines de reprises devant les tribunaux (criminel, civil, administratif, jeunesse). Les expertises en psychiatrie légale concernent l'aptitude à accepter ou refuser les soins, à gérer ses biens et sa personne, à subir un procès et le traitement (si requis), à témoigner, à tester. J'ai aussi produit des centaines de rapports concernant l'impact d'un trouble mental sur la responsabilité criminelle d'un individu en plus de centaines de rapports concernant l'impact d'un trouble mental sur la dangerosité d'un individu.

En bureau communautaire (20 % de ma pratique) et en milieu hospitalier (Pavillon Albert-Prévost de l'Hôpital du Sacré-Cœur, Hôpital Fleury, Hôpital Jean-Talon, Hôpital régional de Bathurst), ma pratique se faisait auprès de personnes souffrant d'un trouble mental et qui nécessitaient des soins en phase aiguë ou lors de leur rétablissement en communauté. Professeur adjoint de clinique à l'Université de Montréal au Département de psychiatrie et d'addictologie, j'ai enseigné aux étudiants de première année de médecine et aux résidents qui terminaient leur formation en psychiatrie.

Concernant l'aide médicale à mourir, j'ai évalué des patients avant qu'ils ne se rendent en Suisse pour obtenir le suicide assisté. Ces évaluations m'ont permis de constater la souffrance de ces personnes et de leurs proches, m'ont permis d'évaluer la capacité décisionnelle de ces personnes et d'élaborer certaines hypothèses concernant l'origine de la demande. Les demandes étaient d'abord en lien avec un problème médical de type neurologique ou oncologique et il s'agissait d'expertises légales concernant leur capacité à consentir (évaluation requise par l'organisation qui offre le service de suicide assisté en Suisse).

J'ai pu constater que l'évaluation de la capacité décisionnelle de ces personnes pouvait être faite relativement rapidement, mais superficiellement, et plus l'évaluation s'étendait dans le temps (plus d'une entrevue, parfois deux ou trois), plus les enjeux psychoaffectifs et sociaux remontaient à la surface et rendaient l'évaluation de la capacité décisionnelle complexe, parfois même impossible.

Introduction

En mars 2023, les citoyens canadiens et québécois auront accès à l'aide médicale à mourir lorsque le seul problème médical invoqué sera un trouble mental.

Ce faisant, leur autonomie décisionnelle est généralement reconnue, ainsi que leur droit à la dignité (incluant mourir dans la dignité) et la souffrance associée à la pathologie mentale est aussi reconnue. Par ailleurs, la grande majorité des médecins psychiatres et intervenants en santé mentale sont d'avis qu'il y a lieu que certaines balises et sauvegardes soient mises en place (voir les sondages de l'AMPQ et de l'APC).

Le Collège des médecins du Québec, reconnaissant certains enjeux, a mis sur pied un groupe d'experts pour examiner les protocoles, les orientations et les mesures de sauvegarde nécessaires pour l'AMM TM-SPMI. Le Collège indique qu'il devra s'allier aux instances compétentes pour interpréter les termes et autres concepts employés par le législateur fédéral.

Plusieurs experts et commentateurs soulignent que l'AMM TM-SPMI sera rare, permise seulement à des personnes dont la pathologie mentale est de longue durée, handicapante, incurable, irrémédiable. Paul Journet, chroniqueur du journal La Presse, écrivait le 4 mars 2021, en citant une psychiatre québécoise : « ***En vingt ans, je n'ai vu qu'une personne qui aurait possiblement pu le demander. Ça ne toucherait pas énormément de gens.*** » Monsieur Journet continue : « ***Difficile d'en évaluer l'impact. Hormis la Belgique et les Pays-Bas, il n'y a que peu ou pas d'états permettant cette pratique. Si la proportion était la même au Québec, trente personnes souffrant de troubles mentaux recevraient l'AMM au Québec. Mais cette estimation reste très approximative, insiste-t-elle. Un cas souvent évoqué par les critiques est celui d'un dépressif qui n'a pas accès à un psychiatre et qui demande l'AMM. Ce serait pourtant impossible. Pour prouver que la maladie est incurable, le patient devrait être déjà suivi depuis longtemps et avoir essayé tous les traitements possibles. D'ailleurs, dans un document de réflexion, des psychiatres avancent que le trouble mental devrait durer depuis cinq, voire dix ans avant d'être admissible.*** »

Avec respect et humilité, je souligne que ce texte de monsieur Journet n'est pas exact et ne reflète pas ce qui est écrit dans la loi fédérale (C-7). En effet, il est écrit dans la loi : « **que la maladie provoque un déclin avancé et irréversible de ses capacités qui lui causent des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables** ».

Il semble bien alors que seule la personne décide de l'aspect incurable-irrémédiable-déclin irréversible. Aussi, dans la section « Mesures de sauvegarde-mort naturelle non prévisible », à l'article 3.1 g), il s'agit de s'assurer que la personne a été **informée** des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment lorsque cela est indiqué, les services de consultation psychologique, les services de soutien en santé mentale, les services de soutien aux personnes handicapées, les services communautaires et les soins palliatifs, et qu'il lui a été offert de

consulter les professionnels compétents qui fournissent de tels services ou soins.

À l'article 3.1 h), il est indiqué qu'il s'agit de s'assurer que lui et le médecin ou l'infirmier praticien visé à l'alinéa e) **ont discuté** avec la personne des moyens raisonnables et disponibles pour soulager ses souffrances et qu'ils s'accordent avec elle sur le fait **qu'elle les a sérieusement envisagés**.

Il semble donc que la loi C-7, telle que votée au parlement le 17 mars 2021, indique que seul le patient évalue (subjectivement) ses souffrances et il semble qu'il n'y ait aucune obligation pour le patient d'avoir été réellement traité sur une durée significative pour le trouble mental dont il souffre. Il s'agit d'**informer** la personne et de s'assurer que la personne ait **sérieusement envisagé** les modalités thérapeutiques.

D'ailleurs, le professeur Brian Mishara, dans une publication (*Canadian Journal of Public Health*, 2018. 109 : 726-728), écrivait : « **Les patients déterminent seuls si leurs souffrances ne peuvent être soulagées dans des conditions qu'ils considèrent comme acceptables.** » Le professeur Mishara fait bien remarquer que cette formulation de la loi canadienne est très différente de celle qui permet l'euthanasie (AMM) pour les personnes souffrant d'un trouble mental en Belgique et aux Pays-Bas. Dans ces deux pays, le médecin doit être d'accord avec le patient concernant l'irrémediabilité-incurabilité de la pathologie et d'ailleurs, un grand nombre de demandes sont refusées, car le patient n'a pas reçu ou n'a pas eu accès à certains traitements au moment de la demande d'euthanasie.

Il apparaît donc nécessaire que des guides de pratique soient mis en place par le collège des médecins de chacune des provinces du Canada. Le Gouvernement fédéral pourrait aussi, par règlement, s'assurer de bien définir les termes (entre autres irrémediabilité-incurabilité-déclin irréversible) et les processus thérapeutiques préalables qui doivent être suivis pour que l'AMM soit disponible pour un trouble mental.

Dans ce mémoire, je soumettrai donc quelques mesures de sauvegarde qui m'apparaissent nécessaires dans le contexte de l'AMM TM-SPMI.

Accessibilité aux soins

D'abord et avant tout, il est primordial de s'assurer que toutes les personnes qui souffrent d'un trouble mental puissent avoir accès à des soins compétents, rapidement et dans leur région. Un grand nombre de canadiens n'ont pas actuellement accès à de tels soins. Il faut s'assurer que la demande d'AMM ne soit pas en lien avec l'absence de soins ou des délais dans l'obtention des soins.

Il faut se rappeler qu'il y a plusieurs années, madame Marois, alors ministre de la Santé, avait permis que des québécois et des québécoises soient traités à l'extérieur de la province pour le cancer du sein et le cancer de la prostate vu les délais dans la province. Plus récemment, le

ministère de la Santé et des Services sociaux a accepté que des patients soient transférés d'une région administrative à une autre à l'intérieur du Québec afin qu'ils reçoivent plus rapidement les soins requis par leur état (souvent des chirurgies de nature orthopédique).

Actuellement au Québec, dans plusieurs régions administratives, les patients n'ont pas accès à la neurostimulation, les traitements antidépresseurs de pointe (ECT, kétamine). Il faudrait s'assurer que tous les patients aient un accès égal à l'ensemble des soins actuellement disponibles.

Définition des termes

Les guides de pratique et/ou les règlements législatifs devraient offrir une définition précise pour les termes « irrémédiabilité », « incurabilité » et « déclin irréversible ». La législation canadienne actuelle laisse sous-entendre que seule l'évaluation subjective du patient est à prendre en compte. C'est d'ailleurs l'opinion de certains médecins et psychiatres impliqués dans ce domaine, même si l'on doit reconnaître que d'autres évaluateurs soutiennent qu'ils ne reconnaîtront pas l'aspect irrémédiable-incurable-déclin irréversible si la personne n'a pas reçu des soins compétents sur une durée suffisante. Je mentionnerai par ailleurs qu'en discutant avec un avocat qui a œuvré dans la cause Truchon, ce dernier est clairement d'avis que la loi C-7, telle que rédigée, laisse au seul patient l'évaluation subjective de l'aspect irrémédiable-incurable-déclin irréversible de sa situation.

Il apparaît donc nécessaire que les guides pratiques soient très précis à ce sujet et qu'ils indiquent clairement qu'il est attendu par les organismes réglementaires que la personne ait reçu des soins compétents, adéquats, sur une période suffisamment longue pour que les traitements puissent avoir démontré leur efficacité ou leur inefficacité. Aussi, il me semblerait opportun que l'on mentionne que la pathologie ait évolué sur plusieurs années avant que l'AMM soit disponible.

La personne peut refuser tout soin, mais la loi et les guides de pratique devraient clairement indiquer la définition d'irrémédiabilité.

Évaluateur

Quant aux évaluateurs, la loi mentionne actuellement qu'il y a nécessité qu'un des évaluateurs soit connaissant de la pathologie invoquée si la mort naturelle n'est pas prévisible. Je soumetts avec respect qu'il y aurait lieu de suggérer **deux** évaluateurs connaissants et compétents dans le domaine du trouble mental lorsque le trouble mental est le seul problème médicalement invoqué.

Durabilité-stabilité de la demande

Dans le processus d'évaluation, il faudra s'assurer de la stabilité-durabilité dans le temps de la demande. Actuellement, la législation indique un délai de 90 jours entre la première demande et

une possible AMM. Pour les troubles mentaux, il semble opportun de suggérer une durée plus longue (12 mois? Années?), ceci afin de s'assurer que les traitements usuels aient pu être offerts et efficaces (si le patient les a acceptés).

Aptitude et capacité décisionnelle

Il est reconnu qu'un trouble mental peut interférer avec la capacité décisionnelle d'une personne. Autant l'aspect cognitif qu'affectif peuvent être perturbés par un trouble mental.

En conséquence, il faut que la personne soit rencontrée suffisamment longtemps pour que l'impact possible du trouble mental sur la capacité décisionnelle de la personne soit pris en compte. C'est pour cette raison qu'il est nécessaire que les évaluateurs soient connaissant de la pathologie psychiatrique.

Il faudra s'assurer que la demande est volontaire, non reliée à des pressions externes (familiales, conjugales, financières).

Le patient devrait permettre que les traitants antérieurs puissent être contactés, de même que certains de ses proches. Ceci afin de bien évaluer l'aspect volontaire de la demande et la présence ou non de distorsions cognitives ou autres perturbations de l'état mental.

La capacité décisionnelle requise pour l'AMM devrait être plus « fine », « précise », « élevée » que pour un soin médical plus banal, ceci en raison de la finalité du soin. La loi québécoise indique que l'aptitude n'est pas présumée (comme dans tous les autres domaines). La loi canadienne ne semble pas indiquer que l'aptitude n'est pas présumée. Il est donc primordial que les guides de pratique insistent sur la nécessité d'une évaluation **détaillée et documentée de la capacité décisionnelle**.

Suicidalité

La question de la suicidalité devrait être évaluée de façon **spécifique, détaillée et documentée**.

Plusieurs troubles mentaux peuvent provoquer une détérioration de l'humeur et des distorsions cognitives et autres perturbations qui peuvent interférer avec la capacité décisionnelle amenant la personne à penser qu'il n'y a pas plus d'issue, qu'elle est un fardeau, etc. Le Conseil Canadien des Académies étant arrivé à la conclusion (2018) qu'il était impossible de distinguer entre une personne qui demande l'AMM et une personne suicidaire. Il est primordial que l'évaluation de la suicidalité soit **précise, spécifique et documentée**.

Populations particulières

Comme le soulignait l'Association des médecins psychiatres du Québec dans son document paru

en novembre 2020, les demandes d'AMM formulées par les personnes souffrant d'une **déficience intellectuelle** ou d'un **trouble du spectre de l'autisme** devraient être évaluées de façon encore plus particulière par des évaluateurs connaissant de ces pathologies et il faudrait s'assurer que ces personnes aient bien reçu et reçoivent toujours le soutien nécessaire à leur bien-être et à leur insertion sociale. Il faudra porter une attention particulière à leur capacité décisionnelle et bien évaluer l'origine de leur souffrance, incluant la discrimination et l'exclusion : emploi, logement, activités sociales, etc.

Concernant les **personnes incarcérées** (détention préventive ou peine de détention), leurs demandes pourraient être liées à un trouble mental aigu en lien avec leur situation légale (accusation sérieuse de violence, longue peine de détention) et il sera important de s'assurer de la stabilité, de la durée dans le temps de leur demande et aussi s'assurer qu'elles auront pu recevoir les soins psychologiques et psychiatriques requis par leur état.

Mesures de surveillance

La loi canadienne et la loi québécoise ont mis sur pied des comités de surveillance. Au Québec, le docteur Michel Bureau est responsable de cette Commission. La Commission m'a fait parvenir un document de travail « Suivis de la Commission sur les soins de fin de vie en lien avec l'examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM » à la fin du printemps 2021. Dans ce document, on retrouve les interventions de la Commission auprès de médecins depuis 2015.

On constate que le nombre d'interventions a diminué au cours des années, passant de 17 % en 2015-2016 à 1 % en 2019-2020. Bien évidemment, les personnes nommées à cette Commission exécutent leur mandat avec rigueur et dévouement. Cependant, je soumettrai, comme l'indique le titre du document de travail, qu'il s'agit de l'examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM et non pas de la surveillance clinique de l'AMM. Il s'agit de ce que je pourrais appeler un **examen administratif** dépendant uniquement de la façon dont le médecin remplit le formulaire.

Il n'apparaît pas que la Commission ait le mandat de vérifier, d'évaluer la validité de ce qui est écrit dans le formulaire comparativement à ce qui est écrit dans le dossier clinique.

Il apparaît que cette surveillance clinique (comparer ce qui est écrit dans le formulaire avec ce que l'on peut retrouver dans le dossier clinique) revient au Collège des médecins du Québec qui a la responsabilité de protéger le public, de s'assurer de la qualité de tous les actes médicaux, incluant l'AMM.

À ma connaissance, jusqu'à maintenant (selon ce que le docteur Yves Robert a mentionné à l'époque), le Collège des médecins du Québec n'a pas l'intention d'évaluer l'AMM de la même manière qu'il évalue tous les autres actes médicaux au Québec (soit de façon ciblée, soit de façon aléatoire ou après le dépôt d'une plainte).

Il m'apparaît nécessaire que le Collège des médecins du Québec s'engage dans le processus d'évaluation clinique de cet acte qui est considéré comme un soin-acte médical et, en conséquence, qui devrait être évalué comme tous les autres soins-actes médicaux au Québec.

Il m'apparaît que le Collège ne devrait pas évaluer uniquement les dossiers qui lui sont référés par la Commission sur les soins de fin de vie, en raison que les formulaires de déclaration et les explications fournies par les médecins apparaissent incomplets ou insuffisants.

Puisque l'AMM est un soin médical avec des conséquences extrêmes (décès d'une personne), il faut s'assurer, pour protéger le public, que le Collège soit impliqué dans la surveillance de cet acte qui est de plus en plus utilisé au Québec (1711 en 2019-2020).

Plus spécifiquement concernant l'AMM lorsque le TM-SPMI, l'Association des médecins psychiatres du Québec a suggéré une évaluation prospective, antérieure à l'acte. Cette évaluation prospective permettrait une évaluation de chaque situation par un comité dédié à cet effet et permettrait ainsi de s'assurer que ce soin soit offert au bon moment, aux bonnes personnes.

L'inconvénient d'une évaluation prospective pourrait amener de possibles délais mais, puisque le nombre de personnes admissibles devrait être relativement faible et les dossiers bien documentés, l'évaluation pourra être rapide.

Conclusion

Le législateur et le Collège des médecins et chirurgiens de chaque province doivent s'assurer d'établir des guides de pratique complets décrivant précisément ce qui est attendu pour qu'une personne puisse avoir accès à l'AMM lorsque le trouble mental est le seul problème médicalement invoqué (AMM TM-SPMI).

Les critères d'admissibilité doivent être précisés et définis (au-delà du texte législatif actuel), particulièrement le concept d'irrémediabilité-incurabilité-déclin irréversible, la durée requise du trouble mental, les soins obligatoirement reçus avant l'accès à l'AMM et les guides de pratique doivent bien décrire le processus d'évaluation, de même que décrire l'expertise requise par les évaluateurs. Il apparaît aussi que l'évaluation préalable par un comité dédié à ces situations semble primordiale afin à la fois de respecter l'autonomie décisionnelle des personnes, mais aussi s'assurer que le trouble mental n'interfère pas de façon significative dans cette capacité décisionnelle (protection de populations vulnérables).

La législation actuelle québécoise et canadienne stipule que des comités de surveillance sont mis en place. Il faudrait s'assurer que les règles régissant ces comités permettent l'évaluation rigoureuse et complète de l'AMM et non pas uniquement une évaluation des formulaires rédigés suite à l'administration d'une AMM.

Enfin, il nous semble que le Collège des médecins du Québec a le devoir et l'obligation, pour protéger le public, d'évaluer cet acte comme tous les autres actes médicaux au Québec, c'est-à-dire d'en faire une évaluation clinique en comparant ce qui est écrit dans les formulaires administratifs et le dossier clinique.

Au final, il faut s'assurer que le texte de loi, mais aussi l'esprit de la loi, soient respectés : soin exceptionnel pour une situation exceptionnelle.