

Mémoire sur l'aide médicale à mourir et les implications politiques, sociales et culturelles

par

Dr Raphael Goyette

Médecin de famille

CISSS Montérégie-Centre

CLSC Saint-Hubert

6800 boul. Cousineau

Saint-Hubert (qc) J3Y 8Z4

Tél : 450-443-7450

Fax : 450-676-3488

raphael.goyette.med@ssss.gouv.qc.ca

Mémoire présenté à :

La Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

le 19 août 2021

Présentation de l'auteur

Mon nom est Raphaël Goyette. Je suis médecin de famille depuis 2012. Ma pratique principale est située au groupe de médecine de famille universitaire (GMF-U) du CLSC Saint-Hubert et comprend la prise en charge et le suivi de patients en bureau, l'enseignement, la supervision clinique et les soins à domicile incluant les soins palliatifs. J'y détiens un poste de chargé d'enseignement clinique en affiliation avec l'Université de Montréal, et depuis 2019 j'occupe la fonction de directeur adjoint clinique. J'ai également une pratique complémentaire au sein du service de réadaptation en déficience physique du CISSS de la Montérégie-Ouest – anciennement Centre Montérégien de Réadaptation (CMR) – où j'occupe la fonction de chef de service pour les unités de réadaptation fonctionnelle intensive en déficience physique (URFI-DP).

Au cours de ma pratique, comme bien d'autres collègues, j'ai soigné nombre de patients qui ont fait ou qui ont considéré faire une demande d'aide médicale à mourir. Récemment, j'ai observé que le sujet de l'aide médicale à mourir semble être sur toutes les lèvres, et le sujet revient constamment au cours des conversations avec les personnes souffrantes. Force est de constater, toutefois, que la plupart du temps, les dispositions actuelles de la Loi concernant les soins de fin de vie ne permettent pas de rencontrer les attentes des patients et de leurs proches. La Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (ci-après nommée la Commission), ainsi que le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, de même que l'Association des médecins psychiatres du Québec, ont déjà fait un énorme travail réflexif en terme de documentation des arguments pertinents. Mon intention par la présente n'est donc pas de documenter à nouveau une recherche exhaustive sur le sujet, mais bien d'exprimer l'opinion d'un médecin qui pratique les soins palliatifs et qui est, comme bien d'autres collègues, confronté aux questions d'aide médicale à mourir au quotidien. Je vous remercie donc de m'accorder le grand privilège de participer à cette démarche, et je vous sou mets une liste de questions qui, je l'espère, sauront nourrir vos délibérations.

Question de l'inaptitude

Demander l'aide médicale à mourir par anticipation implique nécessairement une projection dans le futur qui peut s'avérer fautive et non avenue. En effet, si nous prenons l'exemple des troubles neurocognitifs, il est à peu près impossible de prédire le décours exact de l'évolution au moment du diagnostic. En effet, il n'est pas rare d'observer que, suite au diagnostic, la personne puisse entrer dans un état de stabilité qui peut être prolongée. Même si le pronostic était avéré et que la personne évoluait vers un état de dépendance totale, sera-t-elle souffrante de cet état? De façon assez courante, la crainte ou la souffrance psychologique anticipée par les personnes atteintes de trouble neurocognitif est en lien avec la perte d'autonomie entraînant une dépendance envers les proches aidants. Cependant, il s'agit bien souvent d'une souffrance psychologique qui précède la venue de la perte d'autonomie. Assez souvent, lorsque la maladie progresse et que survient la perte d'autonomie, on observe également une perte du jugement et de l'autocritique. À ce moment, les patients ne présentent habituellement pas de souffrance psychologique associée à leur perte d'autonomie. Comment alors mesurer ou justifier la souffrance d'une personne qui l'a mentionnée par anticipation? Quel sera le fardeau attribué au médecin traitant alors qu'une personne qui a demandé l'aide médicale à mourir par anticipation

a perdu toute capacité à valider sa demande? Et qu'en est-il du moment choisi pour l'intervention? Quels seront les critères pour permettre de déterminer si la personne a atteint une quantité de souffrance suffisante pour justifier le recours à l'aide médicale à mourir? Jusqu'où les médecins traitants seront prêts à aller pour respecter les volontés d'une personne qui dit souffrir par anticipation, et quel fardeau sera imposé aux proches pour contribuer au respect de sa décision? Et si la souffrance psychologique reliée à la perte d'autonomie pouvait être soulagée par l'instauration de services appropriés d'aide à l'autonomie? Que faire lorsque ces services sont peu ou non disponibles? Est-il louable qu'une société alloue des ressources afin de prodiguer l'aide médicale à mourir lorsque certains services indispensables d'aide à l'autonomie ne sont pas disponibles?

Question de la maladie mentale

Quand vient le temps de se questionner sur la maladie mentale, comme l'Association des médecins psychiatres du Québec l'a déjà si bien mentionné dans son rapport, l'expérience de la souffrance devient complètement subjective. Quels seront les critères utilisés ou les outils développés afin de faire l'évaluation des personnes souffrantes? Comment également voir que l'aide médicale à mourir peut-être la seule option sachant que la maladie mentale peut affecter le jugement et se caractériser par un découragement total qui empêche la personne souffrante d'entrevoir d'autres solutions possibles? Il conviendrait également de mentionner les importantes variations culturelles du concept de maladie mentale. En effet, l'existence même de la maladie mentale est remise en question dans certaines cultures. Ce n'est certes pas le cas dans la société québécoise. Et que dire de la résilience? Il a été fréquemment observé que, dans d'autres sociétés peut-être moins développées au niveau économique, le niveau de résilience des patients atteints de maladies mentales était supérieur à celui des patients atteints des mêmes maladies dans des sociétés économiquement développées. Nul ne sera surpris d'apprendre que le nombre de personnes atteintes de maladies mentales ne cesse d'augmenter avec le temps au Québec, notamment en ce qui concerne les troubles de l'humeur, les troubles anxieux et les troubles de personnalité. Rappelons que bien des personnes souffrantes n'ont pas accès à un traitement psychologique de base. Les délais pour avoir accès à un psychologue dans le domaine public sont, encore à ce jour, astronomiques. Quant aux psychologues privés, ils ne sont accessibles qu'aux personnes ayant des moyens suffisants ou ayant une couverture d'assurance privée, ce qui est complètement injuste. Comment faisons-nous face à cette crise d'augmentation de la prévalence des maladies mentales dans la société québécoise? Encore une fois, comment justifier l'allocation des ressources à l'aide médicale à mourir pour les personnes souffrantes quand un traitement psychologique de base n'est pas accessible en temps opportun pour tous? Il s'agit d'un moment où nous pouvons vraiment choisir quelle direction nous voulons donner à l'avenir de la société québécoise. Quelles valeurs justifieront nos choix? Voulons-nous vivre dans une société où la prévalence des troubles anxieux et dépressifs ne fait qu'augmenter, où il faut une éternité pour qu'une personne non assurée puisse voir un psychologue, mais où l'aide médicale à mourir demeure une option pour sa condition?

Discussion sur la Loi concernant les soins de fin de vie

Au départ, lors de son entrée en vigueur en 2014, cette loi ne s'appelait pas la Loi sur l'aide médicale à mourir. On lui avait donné le nom de Loi concernant les soins de fin de vie. En effet, on n'y précisait non seulement l'accès à l'aide médicale à mourir et dans quelles conditions, mais également, on y prévoyait que toute personne vivant Québec devait avoir accès à des soins palliatifs de qualité. On introduisait également la directive médicale anticipée, qui demeure méconnue et sous utilisée au Québec. À présent, devant l'élargissement des critères permettant à une personne de recevoir l'aide médicale à mourir, il conviendrait de se questionner sur la qualité des soins alloués à cette personne avant son décès. Les personnes souffrantes voudraient-elles réellement choisir l'aide médicale à mourir si de meilleurs soins d'aide à l'autonomie ou un meilleur accès à des soins psychologiques étaient disponibles? Depuis longtemps déjà, on ne parle plus d'une dichotomie entre les soins curatifs et les soins palliatifs, mais bien d'un continuum au cours duquel, plus la maladie progresse, plus les soins palliatifs prennent de l'importance au détriment des soins curatifs. Dans le cas d'une maladie incurable, les soins palliatifs débutent donc dès le moment du diagnostic. Qu'en est-il de la qualité de ces soins palliatifs? Les patients y ont-ils accès? La notion de soins palliatifs nous vient des patients souffrant de cancer, ayant un cheminement bien particulier évoluant vers la fin de vie. Qu'en est-il des maladies non cancéreuses? En savons-nous suffisamment sur ces maladies pour être en mesure de prodiguer des soins palliatifs appropriés? De quelle façon notre société répondra-t-elle à ces nouveaux enjeux? Il est clair que la recherche doit se poursuivre en matière de soins palliatifs pour les maladies non cancéreuses, et les résultats de ces recherches doivent être diffusés afin que les patients puissent ultimement en bénéficier. Malheureusement, dans la Loi concernant les soins de fin de vie, c'est l'aide médicale à mourir qui retient l'attention, et les autres éléments de la Loi tendent à être moins bien connus et diffusés. De quelle façon l'information concernant les nouveaux critères de l'aide médicale à mourir sera-t-elle diffusée? Le discours social actuel semble dominé par l'aide médicale à mourir. Voulons-nous donner à l'aide médicale à mourir la prétention d'être l'étalon-or du mourir dans la dignité? J'ose croire qu'il est encore possible pour une personne de mourir dignement auprès de ses proches des suites d'une maladie non cancéreuse en recevant des soins palliatifs de qualité.