

Mémoire soumis à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre des consultations particulières sur le projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

1 juin 2022

Mona Gupta, M.D. CM, FRCPC, Ph.D.
Psychiatre, CHUM
Chercheuse Régulière, Centre de recherche du CHUM
Professeure agrégée de clinique, Département de psychiatrie et d'addictologie
Université de Montréal

Je remercie la Commission de me donner l'occasion de présenter le présent mémoire.

J'y aborderai les deux développements survenus au sujet de l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI) depuis que la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* a publié son rapport recommandant que les personnes avec le TM-SPMI soient exclues de l'accès à l'AMM. Le premier développement est l'accumulation d'expérience de la pratique de l'AMM dans le cadre des mesures de sauvegarde de la voie 2 du Code criminel du Canada (la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible). Le deuxième développement est la publication du rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale, créé par le gouvernement du Canada, dont le rôle était de recommander des mesures de sauvegarde, des protocoles et des lignes directrices pour l'AMM TM-SPMI. J'aborderai également la question de l'acceptabilité sociale, soulevée par la Commission spéciale.

1. Demandes d'AMM dans le cadre de la voie 2

La Commission spéciale a fourni quatre raisons cliniques à l'appui de sa recommandation d'exclure l'accès à l'AMM aux personnes dont les demandes étaient fondées sur le TM-SPMI. Les raisons qui motivent cette recommandation sont; la difficulté d'établir l'incurabilité d'un trouble mental, la difficulté parfois d'établir le diagnostic précis du trouble mental d'une personne, le fait que les tendances suicidaires peuvent être un symptôme d'un trouble mental, et la possibilité que l'option de l'AMM TM-SPMI puisse nuire à la relation thérapeutique.

L'expérience des évaluateurs et des prestataires de l'AMM depuis l'entrée en vigueur du projet de loi C-7 montre que les personnes atteintes de troubles mentaux demandent et obtiennent l'AMM à l'heure actuelle. Ce groupe de demandeurs inclut des personnes dont les troubles mentaux sont stables, celles dont les problèmes psychiatriques et physiques sont actifs et motivent ensemble leurs demandes d'AMM, et celles dont les demandes sont largement motivées par leurs troubles mentaux, mais qui présentent une autre affection admissible. Ces demandeurs peuvent avoir de longs antécédents de tendances suicidaires. On peut également s'interroger sur leur aptitude à prendre des décisions, et ils peuvent se trouver dans des situations de vulnérabilité structurelle. Dans une enquête menée auprès des évaluateurs et des prestataires de l'AMM, Wiebe *et al.* (2022, article sous révision) ont constaté que 67 % des demandes de la voie 2 présentaient des troubles mentaux concomitants et actifs. Ainsi, les personnes dont le problème de santé est difficile à évaluer en ce qui concerne l'incurabilité (comme dans le cas de la douleur chronique) ou dont le diagnostic n'est pas clair demandent et obtiennent l'AMM à l'heure actuelle. Cela signifie que lorsque ces questions se posent dans le cadre de demandes d'AMM, les cliniciens évaluent l'admissibilité de ces demandes en utilisant les méthodes existantes et à la lumière des mesures de sauvegarde actuelles.

En outre, il y aura plus de cas qui soulèvent ces questions dans la voie 2 dans son ensemble que ceux qui entrent dans la catégorie de TM-SPMI. Les données existantes au Québec et à l'étranger illustrent pourquoi.

Au Pays-bas et en Belgique, environ 1 % de tous les cas d'euthanasie sont motivés par un trouble mental¹ (RTE 2020, CFCEE 2020). Au Québec, environ 6500 personnes ont eu accès à l'AMM entre 2016 et 2020 (Santé Canada, 2021). Si l'on applique ces données de l'Europe au Québec, il y aurait environ 65 cas sur une période de cinq ans, donc 14 cas d'AMM TM-SPMI par année.

Parmi les 6500 personnes qui ont eu accès à l'AMM au Québec pendant 5 ans on ne sait pas combien avait un trouble mental actif car les systèmes de collecte de données du Québec et du Canada ne notent que le diagnostic primaire d'une personne. Cependant, si l'on extrapole à partir de la prévalence de tous les troubles mentaux dans la population générale (20 %) (Smetanin et al., 2011), environ 1 300 de ces personnes avaient un trouble mental concomitant. Même si c'est que 10% parmi eux qui avait un trouble mental actif, ça comprendrait 130 demandeurs pendant 5 ans, à savoir, 26 par année. Il s'agit déjà le double de l'estimation des cas TM-SPMI.

Depuis l'entrée en vigueur du projet de loi C-7 au Canada, il y avait environ 200 cas de la Voie 2 partout au Canada (Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 2022). Les cas de l'AMM au Québec occupent annuellement un tiers des cas du Canada (Santé Canada, 2021). Cela suggère qu'il y avait environ 65 cas des demandeurs au Québec dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible. Si deux tiers d'eux avait un trouble mental actif, ça fait 43 cas. Il s'agit déjà le triple de l'estimation des cas TM-SPMI.

En plus, ces chiffres ne comprennent même pas les cas difficiles de troubles physiques dans lesquels il est difficile d'établir l'incurabilité, le diagnostic, ou dans lesquels il y a des préoccupations concernant les tendances suicidaires.

Par conséquent, si le gouvernement espère qu'en excluant les personnes atteintes de TM-SPMI de l'accès à l'AMM, la société peut éviter d'avoir des demandes faites par des personnes atteintes des troubles mentaux, les données existantes et l'expérience clinique nous montrent que ce n'est pas le cas. Par ailleurs, une disposition d'exclusion ne permettra pas d'atteindre l'objectif qu'elle s'est fixé, à savoir exclure les personnes pour lesquelles l'incurabilité de leur problème de santé est difficile à établir, pour lesquelles le diagnostic peut être difficile à établir, et pour lesquelles les tendances suicidaires peuvent être une préoccupation. La majorité de ces personnes y ont déjà accès. Pour être cohérent et équitable dans l'application de sa politique sur l'AMM, le gouvernement doit faire un choix. Soit il doit exclure toutes les demandes dans lesquelles se posent les problèmes soulevés par la Commission, soit les pratiques d'évaluation et les mesures de sauvegarde actuelles doivent être renforcées pour faire en sorte que les problèmes soulevés soient traités directement.

Enfin, rien ne prouve que l'existence de l'AMM porte atteinte aux relations thérapeutiques. Au contraire, il y a des études qui montrent que le fait de pouvoir parler ouvertement de l'aide à mourir est bien accueilli par les patients et les familles (Back et al., 2002).

¹ Cela exclut les affections cognitives comme la maladie Alzheimer

2. Rapport du groupe d'experts

Le projet de loi C-7 du gouvernement fédéral a permis la création d'un Groupe d'experts dont le rôle était de recommander des mesures de sauvegarde, des protocoles et des directives concernant l'aide médicale à mourir (AMM) et la maladie mentale. Ce rapport a été déposé au Parlement canadien le 13 mai 2022. Le mandat du Groupe n'était pas de débattre de la question de savoir si les personnes dont le TM-SPMI devraient ou non avoir accès à l'AMM.

Le Groupe a été confronté à des problèmes semblables à ceux soulevés par la Commission spéciale, notamment l'établissement de l'incurabilité et les préoccupations concernant les tendances suicidaires. Il a également abordé la difficulté d'établir l'irréversibilité du déclin, la capacité de prise de décision et la nécessité d'aborder les tendances suicidaires et la vulnérabilité structurelle. Dans son analyse, le Groupe a noté que ces questions peuvent se poser dans les cas de troubles mentaux et physiques concomitants, ainsi que dans certains cas de troubles physiques. Par conséquent, le Groupe a jugé que ses recommandations s'appliqueraient à tous les cas dans lesquels ces questions se posent, et pas seulement aux personnes TM-SPMI.

En ce qui concerne l'incurabilité, le Groupe a observé que l'une des raisons pour lesquelles ce terme a suscité tant de débats est qu'il n'est pas couramment utilisé dans la pratique clinique en référence aux troubles mentaux; il existe donc des incertitudes quant à la manière dont il devrait être appliqué. Lorsque ce terme est utilisé en médecine, de manière générale, il fait référence à des situations dans lesquelles on sait que la pathologie sous-jacente de la maladie ne peut pas être inversée et que l'on peut donc faire des prédictions sur l'évolution future de la maladie. Parfois, ces prédictions peuvent être réalisées sur la base du seul diagnostic, dans d'autres cas, on ne peut les connaître qu'après avoir observé la trajectoire de la maladie et la réponse au traitement.

La pathologie sous-jacente étant inconnue pour la grande majorité des troubles mentaux, il est difficile, voire impossible, pour les cliniciens de formuler des prédictions précises concernant l'avenir d'un patient individuel, en particulier à long terme. En même temps, les évaluateurs et les prestataires de l'AMM évaluent déjà l'incurabilité pour d'autres types d'affections où cela peut être difficile, comme certains cas de douleur chronique. Cela se fait sur la base des tentatives de traitement et de la réponse au traitement. De même, les psychiatres entreprennent ce type d'analyse de l'état d'une personne lorsque, pour avoir accès aux programmes d'aide par exemple, ils doivent établir une invalidité de longue durée.

Afin d'évaluer le critère d'admissibilité d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable, le Groupe a recommandé que cette approche soit adoptée mais développée davantage lors de l'évaluation des demandes des personnes atteintes de troubles mentaux. Le traitement antérieur devrait comprendre une vaste gamme de services et de mesures de soutien étant donné leurs répercussions potentielles sur le bien-être mental. Il a également recommandé que ces tentatives aient été complètes et se soient déroulées sur une longue période. Les associations psychiatriques néerlandaise et flamande ainsi que les

cliniciens de ces pays ont réfléchi à cette question et sont parvenues à une approche semblable (NVvP, 2018; VVP, 2017; van Veen et al., 2022a, 2022b).

Concernant les tendances suicidaires, le Groupe a observé que même avant l'ère de l'AMM, les cliniciens se heurtaient à des situations dans lesquelles les patients prenaient des décisions qui allaient certainement ou probablement conduire à leur mort, qu'il s'agissait de refus éclairé de traitements vitaux ou essentiels au maintien de la vie, de non-adhésion à des traitements essentiels au maintien de la vie ou de répétitions de comportements à risque élevés, pour ne citer que quelques exemples.

En réfléchissant sur les pratiques cliniques courantes dans des telles situations, le Groupe a écrit,

Dans ces situations cliniques aux enjeux importants, le clinicien doit entreprendre trois actions simultanément : 1. tenir compte de la capacité de la personne à donner son consentement éclairé pour prendre de telles décisions; 2. déterminer si des interventions de prévention du suicide doivent être déclenchées ou non, y compris contre la volonté de la personne, si cela est nécessaire; et, 3. déterminer quels autres types d'interventions pourraient être utiles à la personne, y compris la non-intervention. Même si la capacité de prendre des décisions est présumée pour toutes les décisions relatives aux soins de santé, si les cliniciens ont des raisons de douter de la capacité (et une décision qui entraînera la mort soulève souvent des doutes sur la capacité), celle-ci doit donc être évaluée à la lumière de la décision prise. Invoquer des mesures de prévention du suicide, notamment non volontaires, tend à se produire lorsqu'une personne a des antécédents de tentatives de suicide, des antécédents de troubles mentaux, et/ou se trouve en état de crise ou une autre circonstance réversible. La troisième action, qui consiste à proposer et à négocier des options thérapeutiques, fait toujours partie du plan de soins et se poursuit en parallèle, que des mesures de prévention du suicide volontaires ou non volontaires soient en jeu ou non.

Les cliniciens n'empêchent pas les gens (y compris ceux qui sont atteints de troubles mentaux) de prendre la décision de mettre fin à leur vie dans tous les cas. Dans les situations où il n'y a pas de crise aiguë et où la personne est capable de prendre la décision, les cliniciens encouragent la préservation de la vie par l'entremise de tous les mécanismes thérapeutiques disponibles, mais ne vont pas jusqu'à empêcher une personne de prendre une décision potentiellement fatale dans chaque situation. Cette approche est conforme aux normes juridiques et éthiques existantes concernant le consentement éclairé, la capacité de prendre des décisions et l'hospitalisation involontaire pour troubles mentaux.

Le Groupe a noté que les personnes souffrant de troubles mentaux et/ou qui ont des antécédents suicidaires sont potentiellement admissibles à l'AMM à l'heure actuelle. Les évaluations individualisées du suicide qui prennent en compte les éléments ci-dessus font déjà partie des pratiques actuelles d'évaluation de l'AMM, tout comme les efforts de prévention du suicide lorsqu'ils sont justifiés.

Ces exemples illustrent qu'il est possible de développer des approches d'évaluation de l'AMM pour les demandes TM-SPMI qui s'inspirent et sont cohérentes avec la pratique actuelle de l'AMM dans des cas similaires ainsi qu'avec la pratique clinique courante, l'éthique, et le droit de santé dans d'autres domaines de la médecine (par exemple, le refus des traitements essentiels au maintien de la vie).

3. Acceptabilité sociale

La Commission spéciale s'est dite préoccupée par le fait que AMM-TM-SPMI ne bénéficie pas d'un consensus social citant l'opinion publique et le point de vue de certains organismes communautaires comme preuve. Des personnes dont leurs circonstances soulèvent les mêmes préoccupations associés aux TM-SPMI ont déjà accès à l'AMM. Étant donné que les personnes atteintes des TM-SPMI ne constitue pas un groupe unique d'un point de vue des critères d'admissibilité, il n'est pas clair qu'est-ce qui n'est pas acceptable socialement.

Il convient également de noter que ce qui est socialement acceptable n'est pas nécessairement ce qui est juste. Il existe de nombreuses pratiques dans la vie quotidienne qui étaient autrefois considérées comme socialement inacceptables : l'homosexualité et l'avortement pour n'en nommer que deux. Le changement dans l'acceptabilité morale dans ces deux cas n'exigeait pas l'acceptabilité sociale. L'acceptabilité sociale seule n'est pas un facteur déterminant de ce qu'une société doit faire.

Conclusions

Malgré l'affirmation contraire de la Commission spéciale, il n'existe pas de caractéristiques qui s'appliquent à toutes les personnes atteintes de troubles mentaux et uniquement aux personnes atteintes de troubles mentaux. Par ailleurs, les pays dans lesquels l'AMM est autorisée en dehors de la fin de vie – y compris la Belgique dont s'est inspirée la loi québécoise – ne séparent pas les troubles mentaux des autres maladies chroniques que ce soit en termes de critères d'admissibilité ou de mesures de sauvegarde législatives.

En même temps, les enjeux soulignés par la Commission spéciale sont légitimes. Il convient de réfléchir à la question de savoir si les mesures de sauvegarde et les pratiques existantes sont adaptées à des demandes d'AMM qui soulèvent ces enjeux.

Références

- Back, A.L., Starks, H., Hsu, C., Gordon J.R., Bharucha, A., Pearlman, R.A., 2002. « Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide: A Patient and Family View ». *Arch Intern Med.*; 162(11):1257–1265. doi:10.1001/archinte.162.11.1257
- Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 2022. *Témoignages. Le mercredi 13 avril 2022*. Ottawa, Ont., Parlement du Canada. Voir le témoignage d'Abby Hoffman, Conseillère exécutive principale au sous-ministre, Ministère de la Santé
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2020. *Neuvième rapport aux Chambres législatives, 2018 - 2019*. Bruxelles, Belgique, Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.
- NVvP (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie), 2018. *Richtlijn levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis [Guideline for the termination of life on request in patients with a mental disorder]*. Utrecht, Pays-Bas, NVvP.
- Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (RTE), 2020. *Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie: Rapport 2019*. La Haye, Pays-Bas, RTE.
- Santé Canada, 2021. *Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada, 2020*. Ottawa, Ont., Gouvernement du Canada.
- Smetanin, P., Stiff, D., Briante, C., Adair, C.E., Ahmad, S. and Khan, M. 2011. « The life and economic impact of major mental illnesses in Canada: 2011-2041 ». Préparé pour la Commission de la santé mentale du Canada. Toronto, RiskAnalytica.
- van Veen, S. M. P., Evans, N., Ruissen, A. M., Vandenberghe, J., Beekman, A. T. F., & Widdershoven, G. A. M., 2022a. « Irremediable Psychiatric Suffering in the Context of Medical Assistance in Dying: A Delphi-Study ». *Canadian Journal of Psychiatry*, 7067437221087052. Pré-publié en ligne: <https://doi.org/10.1177/07067437221087052>
- van Veen, S. M. P., Ruissen, A. M., Beekman, A. T. F., Evans, N., & Widdershoven, G. A. M., 2022b. « Establishing Irremediable Psychiatric Suffering in the Context of Medical Assistance in Dying in the Netherlands: A Qualitative Study ». *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*. 194(13): E485-E491; DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.210929>
- VVP (Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie), 2017. *Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader? adviestekst van de vlaamse vereniging voor psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten [How Should a Request for Euthanasia from Psychiatric Patients be Dealt with Within the Current Legal Framework? Advisory Document of the Flemish Psychiatric Association (VVP) on the Due Care Requirements to be Applied]*. Kortenberg, Belgique, VVP.

Weibe, E., 2022. « Medical Assistance in Dying (MAiD) in 2021: A survey of providers' experience with patients whose natural death was not reasonably foreseeable (Track 2) ». *Manuscrit en cours de révision.*