

**Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie
Assemblée nationale le 18 mai 2021**

Modifications à la Loi concernant la fin de vie et l'aide médicale à mourir (AMM)¹

par

Jocelyne Saint-Arnaud, Ph.D.(phi)

Professeure associée

École de santé publique

Université de Montréal

Tél. : 514-343-6111 poste 43236

jocelyne.st-arnaud@umontreal.ca

<https://jocelynesaintarnaud.com>

Adresse personnelle : 1623 ave Carpentier, Boibriand, Qc J7G 2Y7

Téléphone résidentiel : 450-433-7534

Cellulaire : 438-793-6359

Court cv

Philosophe de formation avec une spécialisation en bioéthique. Elle est l'auteure de plusieurs livres dont *Repères éthiques pour les professions de la santé* (Liber, 2019). Jocelyne Saint-Arnaud détient un Ph.D. en philosophie avec une spécialisation en bioéthique. Elle est professeure associée à l'École de santé publique de l'Université de Montréal et auteure de nombreux articles et de plusieurs livres dont *L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières* (Chenelière Éducation, 2019) et *Repères éthiques pour les professions de la santé* (Liber, 2019). Consultante en éthique, elle est aussi formatrice pour plusieurs organisations. Ses champs d'intérêts en recherche concernent la rareté des ressources en santé, la détresse morale des soignants et les enjeux éthiques liés à la fin de vie. Elle est chercheure au Centre de recherche en santé publique (CRESP) et au Réseau québécois de recherche en santé des populations (RQRSP) et au Centre de recherche en éthique (CRÉ). Elle est aussi une conférencière recherchée pour son expertise en éthique.

Résumé du Mémoire

Le retrait du critère de mort raisonnablement prévisible rend le Code criminel compatible avec la jurisprudence canadienne (Carter c. Canada) et québécoise (Truchon c. Procureur général du Canada). La Loi québécoise concernant les soins de fin de vie doit aussi être modifiée pour tenir compte de la jurisprudence, ce qui soulève des enjeux éthiques liés au respect de l'autonomie de la personne et à la protection des personnes vulnérables. Dans ce mémoire, nous traitons de la pertinence du retrait du critère de fin de vie, de l'inclusion de la demande d'aide médicale à mourir (AMM) dans des directives médicales anticipées

¹¹ Certaines sections de ce Mémoire reprennent des sections d'un Mémoire adressé au Sénat canadien en février 2021

(DMA) pour des personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives, de l'inclusion de l'aide au suicide dans la définition de l'AMM dans le cadre de la loi québécoise, et de l'accès à l'AMM pour des personnes atteintes de troubles mentaux et des mesures de sauvegarde à intégrer dans la loi. De plus, nous proposons de retirer de l'AMM le critère du maintien de l'aptitude jusqu'au décès et d'introduire dans la loi une obligation d'expliquer d'autres soins et traitements, y inclus les soins palliatifs. Enfin, une approche à double voie de manière simultanée, évaluation clinique de l'état de santé et des traitements possibles et examen de la requête d'AMM en interdisciplinarité, proposée par des Lignes directrices belges se présente comme l'option à suivre pour respecter l'autonomie et protéger les personnes vulnérables. Avant de conclure, le mémoire se termine par un résumé des recommandations.

Introduction

Des changements dans les lois canadienne et québécoise concernant l'aide médicale à mourir (AMM) sont devenus nécessaires à la suite des Affaires Carter, d'une part, et Truchon et Gladu, d'autre part. Il est clair que les deux lois doivent s'harmoniser, faute de quoi de nombreuses requêtes devant les tribunaux sont susceptibles de se produire. Cependant, outre des enjeux légaux, des enjeux éthiques sont en cause, particulièrement l'équité dans l'accès à l'AMM. Ce mémoire présente les points qui doivent être changés dans la Loi concernant les soins de fin de vie : retrait du critère de fin de vie, inclusion d'une demande d'AMM dans les directives médicales anticipées (DMA) pour les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives, inclusion de l'aide au suicide dans l'AMM et l'accès à l'AMM pour des personnes atteintes de troubles mentaux comme seuls diagnostics en y ajoutant des mesures de sauvegarde.

1-Le retrait du critère de fin de vie

Dans la Loi fédérale, le retrait du critère de mort raisonnablement prévisible rend le Code criminel compatible avec la jurisprudence canadienne (Carter c. Canada) et québécoise (Truchon c. Procureur général du Canada). Dans le jugement de la Cour suprême du Canada dans l'affaire Carter c Canada (Procureur général) (2015 CSC 5), des personnes allaient chercher l'aide au suicide en Suisse; elles étaient atteintes de maladies dégénératives qui se développent sur un certain nombre d'années et leur mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible. De plus, en accord avec le jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon c le Procureur général du Canada, M. Truchon et madame Gladu étaient tous deux atteints d'une maladie dégénérative sans être en fin de vie et ils ont pu avoir accès à l'AMM. Dans ces affaires, le critère de mort raisonnablement prévisible et celui de fin de vie ont été jugés inconstitutionnels.

D'autres raisons appuient le retrait du critère de fin de vie. En effet, ce critère peut susciter plusieurs interprétations, allant d'une semaine de survie selon certains médecins à un an selon d'autres médecins et madame Véronique Hivon, qui a promu la loi québécoise. Ces

différentes interprétations engendrent des inégalités dans l'accès à l'AMM. Certaines personnes ont fait la grève de la faim pour arriver en fin de vie et ainsi avoir accès à l'AMM, ce qui est éthiquement inacceptable.

D'un point de vue clinique, il est difficile d'établir un pronostic précis en matière de fin de vie. Les statistiques de survie ne permettent pas de juger du pronostic d'un individu avec exactitude, encore moins de juger de sa qualité de vie. Sur ce dernier point, c'est sûrement le médecin traitant qui est le mieux habilité à poser un jugement clinique, parce que c'est celui qui connaît le mieux son patient, surtout s'il le suit depuis de nombreuses années.

Je suis d'avis de retirer complètement le critère de fin de vie, plutôt que de faire deux catégories de patients selon que le décès est attendu à brève ou à longue échéance, comme en Belgique. Cependant, une fois ce critère retiré, l'AMM est ouverte à tous ceux qui répondent aux critères, ce qui est conforme au principe d'égalité devant la loi. Mais se pose la question de la protection des groupes vulnérables. Ces groupes vulnérables sont constitués de tous ceux qui pourraient ne pas être aptes à décider pour eux-mêmes au moment de la demande ou qui pourraient subir des influences indues.

2- L'inclusion de l'AMM des Directives médicales anticipées (DMA)

Les Pays-Bas et la Belgique, acceptent que la demande d'euthanasie soit faite dans le cadre des directives anticipées. Au Canada, ce n'est pas actuellement possible. Pourtant la population québécoise est favorable à ce qu'une demande d'aide médicale à mourir soit faite dans des directives médicales anticipées (DMA), comme l'indique une enquête dont les résultats ont été publiés dans le journal *Le Devoir* du 4 novembre 2009, où on peut lire que 83% des répondants sont en faveur d'une telle pratique.

Les DMA s'appliquent dans le cas de trois conditions cliniques : fin de vie, coma terminal ou permanent et démence grave sans possibilité d'amélioration. Si une personne peut refuser à l'avance d'être maintenue en vie par des techniques comme la réanimation, la dialyse, l'usage du respirateur ou l'alimentation et l'hydratation artificielles, quand elle est dans l'une des trois situations cliniques, pourquoi ne pourrait-elle pas demander l'AMM, alors qu'elle est encore apte à le faire dans les premiers stades d'une maladie neurologique dégénérative ? La Cour supérieure du Québec a accepté que Monsieur Truchon et Madame Gladu puisse recevoir l'AMM, même s'ils n'étaient pas en fin de vie, parce qu'ils répondaient à tous les autres critères. Pour permettre une demande d'AMM dans des DMA, pour des personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative, il faudrait appliquer les conditions suivantes :

- 1) s'assurer que la personne a reçu la confirmation d'un diagnostic d'une maladie dégénérative,

- 2) qu'elle est apte à accepter ou à refuser des soins ou des traitements pour elle-même, au moment de la demande anticipée de DMA.
- 3) que sa décision est libre et éclairée

Actuellement, aucune vérification de l'aptitude à consentir ou à refuser des soins ou des interventions n'est faite au moment où une personne remplit un formulaire de DMA. Dans la Loi concernant les soins de fin de vie, il y a présomption d'aptitude mais il serait plus éthique de vérifier l'aptitude au moment de la signature des DMA pour toute personne qui remplit le formulaire. Il serait aussi approprié de vérifier si la personne a reçu et compris toutes les informations pertinentes à sa prise de décision et qu'elle a fait la demande sans coercition ou influence malveillante.

La démarche d'évaluation de l'aptitude est la première étape, dans le cadre d'un processus d'AMM pour des personnes dont on a médicalement la certitude qu'elles n'auront plus l'usage de leurs facultés intellectuelles quand elles seront dans les dernières phases de leur maladie et donc qu'elles ne seraient pas autoriser à la demande d'AMM². Comme le formulaire est consigné dans un registre gouvernemental et que les médecins doivent s'y référer pour ce qui concerne les soins de fin de vie³, il serait facile pour tout intervenant d'en prendre connaissance et d'en tenir compte dans les soins et traitements.

Un autre problème se pose avec les DMA du point de vue de l'éthique. Si une personne demande que toutes les techniques de maintien des fonctions vitales soient utilisées quand elle est dans une des conditions cliniques mentionnées dans la loi (fin de vie, coma végétatif permanent ou démence grave sans possibilité d'amélioration), ça devient de l'acharnement thérapeutique. Le recours à l'AMM est justement un des moyens de contrer l'acharnement thérapeutique.

3-Dans la Loi québécoise concernant les soins de fins de vie, l'aide médicale à mourir (AMM) devrait inclure l'aide médicale au suicide, comme le permet le Code criminel

Actuellement l'AMM au Québec n'inclut pas l'aide médicale au suicide, alors que la Loi fédérale modifiant le Code criminel l'inclut. Dans la Loi québécoise, ce sont seulement les médecins qui sont autorisés à donner les injections létales et la personne qui fait la requête

² C'était d'ailleurs le cas de madame Kay Carter, atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Elle a dû aller en Suisse pour obtenir l'aide médicale au suicide. Madame Taylor n'avait pas les moyens de s'offrir ce voyage. Elle était aussi atteinte de SLA. La fille de madame Carter et son mari, de même que madame Taylor sont allés devant les tribunaux pour obtenir l'aide médicale à mourir. L'Affaire Carter c. Canada a fait jurisprudence et la Cour suprême a rendu inopérant les articles 241b et 14 du Code criminel pour autoriser l'aide médicale à mourir qui inclut l'aide médicale au suicide.

³ Il y a une grande inégalité dans la consultation des DMA selon les régions au Québec, notamment entre le CIUSSS de l'Estrie et du CHUS, d'une part, et les CIUSSS de Montréal, entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2018 (CSFV, 2019, p. 68)

ne peut elle-même mettre fin à sa vie, comme ça se pratique en Suisse⁴. De permettre l'aide médicale au suicide dans la Loi concernant les soins de fin de vie apporterait des avantages à plusieurs niveaux.

- La personne qui a fait une requête d'AMM et qui veut bénéficier de l'aide au suicide déciderait du moment où elle se donne la mort; ce serait plus facile pour elle de revenir sur sa décision, le cas échéant, puisqu'elle maîtriserait davantage cette dernière étape du processus. Selon un résultat d'étude rétrospective de 80 dossiers dans deux centres de soins entre décembre 2015 et juin 2017, 11 (14%) patients ont pas eu l'AMM, parce qu'ils ont changé d'idée (Seller et al, 2019). Si c'était le patient lui-même qui se donnait la mort, il est probable qu'il y aurait une augmentation de ceux qui reviennent sur leur décision.
- Ce changement libérerait des médecins de la responsabilité de pratiquer eux-mêmes l'intervention; des résultats d'études montrent que certains d'entre eux sont très perturbés émotionnellement et psychologiquement après cette intervention (Bouthillier et Opartny, 2017; Sercu et al, 2012; Smets et al, 2011). De plus, cette pratique pourrait compenser pour les médecins qui invoquent l'objection de conscience pour ne pas pratiquer l'AMM⁵.
- Autoriser l'aide médicale au suicide favoriserait une plus grande cohérence entre la loi fédérale et la loi québécoise. Au Québec, des personnes comme Sue Rodriguez, Lee Carter ou Gloria Taylor n'auraient pas accès à l'aide médicale au suicide, alors que l'Arrêt Carter et la Loi modifiant le Code criminel les y autorisent. Si les infirmières cliniciennes pouvaient être autorisées à pratiquer l'aide au suicide dans le cadre de l'AMM au Québec, il y aurait encore plus de cohérence entre les deux législations.

Comme on peut le constater, cette modification favoriserait l'autonomie de la personne qui fait une requête d'AMM, libérerait un certain nombre de médecins d'avoir à poser un acte qui en affectent plusieurs et introduirait plus de cohérence entre la Loi concernant les soins de fin de vie et la Loi modifiant le code criminel. Si les infirmières praticiennes pouvaient pratiquer l'AMM et que l'aide au suicide était permise dans la loi, la responsabilité de l'application de l'intervention, qui s'impose actuellement qu'aux médecins, serait partagée.

4-L'aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes dont l'unique diagnostic concerne un problème de santé mentale et les mesures de sauvegarde

⁴ En Suisse ce sont des organisations comme Exit ou Dignitas qui sont chargées de l'aide au suicide. Les personnes qui veulent mettre fin à leur vie reçoivent l'aide d'une personne qui leur fournit la médication létale à ingérer. Il en coûte en moyenne 9 000 €; c'est une activité très lucrative qui accueillent des étrangers. Les conditions sont minimales : être doué de discernement, s'administrer soi-même la dose létale et l'aidant ne doit pas avoir de mobile égoïste. Des médecins collaborent avec l'organisation pour évaluer le discernement et prescrire la médication. (<https://www.alliancevita.org>, consulté le 12 mai, 2021)

⁵ Selon la Commission sur les soins de fin de vie (2019), 53% des médecins en présence de qui une requête d'AMM a été signée ne l'ont pas administrée.

À partir du moment où le critère de fin de vie est retiré des critères d'accès à l'AMM, les personnes qui répondent aux autres critères doivent pouvoir avoir accès à l'aide médicale à mourir. C'est le principe d'égalité devant la Loi qui s'appliquent. Cependant, parmi les personnes qui auront accès, certains groupes sont plus vulnérables et la question est de savoir si elles devraient être protégées par des mesures supplémentaires à inclure dans la loi. Les critères d'accès à l'AMM dont nous allons traiter en lien avec une demande d'AMM par une personne atteinte d'un trouble mental sont les suivants : l'aptitude à consentir aux soins, la gravité et le caractère incurable de la maladie et le fait qu'elle éprouve des souffrances psychiques insupportables qui ne peuvent être apaisées selon sa propre évaluation.

Disons d'emblée, que la santé mentale ne peut pas être isolée de la santé physique. Selon l'Association des psychiatres du Canada, « les recherches indiquent que les maladies mentales sont causées par l'interaction entre des facteurs biologiques, génétiques, psychologiques et sociaux qui mènent à des perturbations dans le cerveau (...) la maladie mentale peut se déclarer chez n'importe qui, si des facteurs de risque suffisants sont réunis » (APC, 2021). Il n'y a donc pas lieu de faire une classe à part dans la loi pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Ce serait discriminatoire. La loi provinciale actuelle respecte le principe d'égalité devant la loi, car le Code civil ne fait pas d'exception pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans les critères d'accès à l'AMM. Ne pas inclure les personnes atteintes de troubles mentaux équivaldrait à de la discrimination injustifiée. Il est à noter que, sans que ce soit son diagnostic principal, « tout patient qui demande l'AMM pourrait également présenter un trouble psychiatrique associé à la fin de vie » (Gupta et al, 2017). Malheureusement, il existe encore beaucoup de préjugés à l'égard de la santé mentale.

A-L'aptitude à consentir aux soins

S'il est juste de penser que certaines personnes atteintes d'un problème de santé mentale ne sont pas en mesure de consentir aux soins, parce que leur état de santé entrave leur jugement, ce n'est pas le cas de tous. Selon une revue intégrative des écrits (Okay, 2007), effectuée au moment de l'admission dans une unité psychiatrique, 67% à 30% des patients, selon cinq études différentes, ont la capacité de décider pour eux-mêmes. Selon quatre de ces études, 50% sont aptes à décider parmi ceux qui se présentent volontairement et 45 % sont aptes à décider parmi ceux qui sont contraints par la Cour. Il faut noter que les personnes hospitalisées, soit de leur plein gré, soit selon une ordonnance de la Cour, font partie des personnes qui sont les plus gravement atteintes et qui peuvent être un danger pour elles-mêmes et pour les autres. Malgré tout, parmi elles se trouvent un pourcentage non négligeable de personnes qui sont aptes à prendre des décisions pour elles-mêmes. On s'entend aussi sur le fait que l'aptitude peut varier selon les phases de la maladie. Une personne atteinte de schizophrénie qui est en crise n'est pas apte à prendre des décisions de soin pour elle-même, alors que ce n'est pas le cas quand sa maladie est mieux contrôlée. Quoi qu'il en soit, pour protéger les personnes atteintes de troubles mentaux qui songent à l'AMM, il faut d'abord s'assurer qu'elles sont aptes à décider pour elles-mêmes.

Il n'y a pas d'uniformité dans l'évaluation de l'aptitude au Québec, qu'elle soit effectuée par des psychiatres, d'autres spécialistes ou des omnipraticiens. En fait, ils connaissent généralement les critères de Nouvelle-Écosse, mais ces critères proviennent d'un cas de jurisprudence et ils ont été précisés après le fait, alors qu'en clinique l'aptitude est évaluée si des doutes se produisent à ce sujet à propos du consentement à un soin ou un traitement. C'est souvent dans le cas d'un refus d'un traitement que se pose la question de l'aptitude de la personne en cause. On comprend que le refus de traitement est autorisé par le Code civil du Québec, en autant qu'il est libre et éclairé. De nombreuses grilles ont été élaborées pour l'évaluation de l'aptitude en pratique clinique (Thomasma et Pellegrino, 1988; Racine, Legault et Bégin, 1991; Saint-Arnaud, 2009, 2019). Elles s'adressent à tout type de clientèle.

Selon des résultats d'études (Doernberg et al 2016 ; Dembo et al, 2020), des psychiatres font souvent une évaluation générale, sans mener des entretiens en profondeur pour évaluer l'aptitude des patients qui ont des problèmes de santé mentale ; quelquefois, les outils sont jugés non appropriés pour le type d'atteinte en cause (Ayre et al, 2021). Cependant, Appelbaum (2007) a développé une grille d'évaluation de l'aptitude s'adressant spécifiquement aux personnes atteintes de troubles mentaux. (Tableau 1). Présentée sous forme de tableau, cette grille inclut non seulement les critères d'aptitude et les questions qui en permettent l'évaluation, mais aussi en parallèle, la tâche du patient pour répondre à la question, l'approche du psychiatre qui fait l'évaluation et des commentaires sur chacun des items. Il y est clairement mentionné que le psychiatre qui fait l'entrevue pose des questions sur un traitement prescrit par un autre médecin, mais il est mentionné aussi qu'il pourrait poser les mêmes questions pour un traitement que lui-même jugerait approprié. Concernant les commentaires, il est mentionné à propos du choix du patient par rapport à un traitement offert, que de fréquents changements d'idées dans l'acceptation ou le refus d'un traitement à cause de conditions psychiatriques ou neurologiques peuvent être des indications d'inaptitude.

Parmi les mesures de protection supplémentaires, l'examen de l'aptitude par deux psychiatres (Verhofstadt et al, 2019; AMPQ, 2020) aurait pour résultat une réassurance concernant l'identification des symptômes de trouble mental, l'aptitude, le type de souffrance et son caractère inapaisable, de même que les types de traitements qui pourraient être offerts.

De toute évidence, il serait plus équitable que les mêmes critères et une grille d'évaluation appropriées soient utilisés par les psychiatres consultants, surtout quand il s'agit d'évaluer l'aptitude de personnes plus vulnérables. L'Association des médecins psychiatres du Québec (2020) suggère la création d'un comité qui coordonne la consultation en psychiatrie, ce qui apparaît très pertinent. Cette association pourrait présenter une grille qui serait la même pour tous, ce qui favoriserait l'équité dans l'accès ou non à l'AMM pour les personnes ayant des troubles mentaux.

B-Maladies mentales graves et incurables

Il existe des maladies mentales qui sont incurables. En effet, des troubles neuropsychiatriques graves, comme certains types de schizophrénie, se chronicisent et sont résistants à tout traitement (Howes et al, 2016). En désespoir de cause, des personnes atteintes de problèmes de santé mentale ont recours au suicide. Certaines font des tentatives de suicide en milieu hospitalier et le personnel soignant intervient à chaque fois pour leur éviter la mort. Le refus d'accès à l'AMM peut aussi entraîner des suicides (Isenberg-Grzeda et al, 2020). L'AMM apparaît comme une pratique plus humaine en autant que des mesures de sauvegarde s'ajoutent aux critères déjà en place pour la protection des personnes atteintes de troubles mentaux et que les traitements ne sont pas abandonnés parce qu'une personne aurait fait une requête d'AMM. Il appartient aux psychiatres de juger si la maladie mentale d'une personne qui demande l'AMM est incurable. Pour en juger, une revue du dossier et une évaluation psychiatrique complète sont nécessaires; des traitements doivent avoir été tentés sur une certaine période de temps Thienpont (2019). De plus, les traitements devraient pas se restreindre à la prise de médicaments et être complétés par la psychothérapie dans une approche multidisciplinaire. « Il est démontré qu'un soulagement multidisciplinaire de la douleur intégrant des approches psychologiques et comportementales permet d'augmenter l'activité, de réduire la médication, favorise le contrôle interne, réduit la détresse et la dépression » (Schug et Large, 1995, p. 3). Cette dernière citation provient d'un article du journal *Pain* de l'Association internationale pour l'étude de la douleur en novembre 1995. Cependant, l'approche multidisciplinaire ne s'est pas implantée partout loin de là. Pourtant la nécessité en est confirmée par l'Association des médecins psychiatres du Québec qui considère que « pour arriver à la conclusion d'incurabilité, le psychiatre doit évaluer les interventions biologiques, pharmacologiques, psychologiques et sociale » (AMPQ, 2020, p. 9), Il serait approprié qu'une équipe multidisciplinaire soit associée aux traitements prescrits et à leur évaluation. Aussi si le patient l'autorise, ses proches pourraient être associés à la démarche.

C-Souffrances psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions que la personne juge tolérables

La maladie mentale peut être très souffrante, chronique et associée à des limitations importantes en termes de qualité de vie; en cela, elle ne diffère pas d'autres types de maladies. Comme pour la santé mentale et la santé physique, il est difficile d'isoler la souffrance psychique de la douleur physique. On sait comment le stress est corrélé avec des maladies physiques comme les maladies cardiaques, auto-immunes et gastro-intestinales. De plus, la souffrance constante et insupportable est liée à ce qu'on appelle la douleur totale, celle qui a donné lieu à la création des soins palliatifs (Saunders, 1978,1983). La

douleur intense ne se manifeste pas qu'en fin de vie et elle concerne le tout de la personne. « La souffrance implique une menace de désintégration et une perte de contrôle de soi et de son autonomie » (Schug et Large, 1995) «La douleur écrase non seulement le corps, elle écrase l'individu, elle rompt l'évidence de son rapport au monde, elle brise l'écoulement de la vie quotidienne et altère la relation aux autres» (Le Breton, 2000).

Selon une étude qualitative effectuée en Norvège auprès de 335 patients hospitalisés (Kogstadt, 2009), la souffrance des personnes atteintes de troubles mentaux est liée aux facteurs suivants :

- 1) manque de compréhension de la part du personnel soignant
- 2) assujettissement à la médication
- 3) absence de psychothérapie
- 4) aucune alliance établie/aucune confiance
- 5) absence de prise en compte des besoins sociaux, des traumatismes de jeunesse, des expériences de guerre, du soin à la famille, des expériences négatives avec l'aide sociale
- 6) stéréotype à l'égard de la santé mentale dans le public en général qui semble partagé par les soignants en psychiatrie.

Dans une autre enquête (Chambers et al, 2014) les personnes atteintes de troubles mentaux relient leur souffrance aux facteurs suivants :

- ne pas être entendu par le personnel ;
- un manque d'implication dans les processus décisionnels touchant leurs soins ;
- un manque d'information sur les plans de traitement et particulièrement la médication ;
- un manque d'accès à des thérapies utilisant la parole (psychothérapies) et à des engagements thérapeutiques ;
- les lieux et environnements physiques, de même que le manque d'activités hebdomadaires pour soulager leur ennui.

Bien sûr, certains facteurs reflètent le point de vue des patients interviewés et des facteurs environnementaux entrent en ligne de compte. Il faut souligner aussi que les personnes hospitalisées souffrent de troubles de santé mentale graves (intentions suicidaires, hallucinations, psychoses) et manifestent des comportements perturbateurs : actes de violence, tentatives de suicide, automutilation, comportements imprévisibles. De ce fait, des mesures sécuritaires doivent être prises; mais elles ne devraient pas s'appliquer dans le détachement et l'absence de partenariat dans le soin.

Il est clair que les demandes d'AMM obligent soignants et patients à discuter des traitements de fin de vie et des niveaux de soins. Dans une étude rétrospective de dossiers au Québec (n=86), 21% des patients ont reçu des soins palliatifs après avoir fait une requête

d'AMM (Seller, Bouthillier et Fraser, 2019). En Belgique, selon De Hert et ses collègues (2015), 50 % des personnes atteintes de troubles mentaux dont la demande d'euthanasie a été étudiée suspendent leur décision après avoir pu en parler. Selon ces auteurs, quand la demande est traitée adéquatement et que les patients ont pu largement s'exprimer, la discussion autour de la demande fait partie du processus thérapeutique en allégeant la souffrance.

La Loi québécoise mentionne que c'est la personne qui fait une requête d'AMM qui est celle qui évalue seule le caractère insupportable des souffrances qu'elle subit (art.26, 6°). S'il est juste de dire que la perception de la souffrance est subjective et que seule la personne en cause peut en juger, il ne faudrait pas minimiser le rôle du professionnel de la santé, médecin omnipraticien, psychiatre ou autre soignant, dans sa perception et son évaluation du type de douleur ou de souffrance en cause, dans le but d'offrir des soins appropriés. Cette évaluation commune s'inscrit mieux dans le cadre d'un partenariat soignant/soigné, ce que l'on retrouve dans les lignes directrices qui suivent.

D-Processus décisionnel dans l'examen d'une requête d'AMM pour des personnes atteintes de troubles mentaux

Thienpoint (2015) présente une évaluation en quatre étapes qui visent à évaluer l'aptitude de la personne qui souffre d'un trouble mental et qui demande l'euthanasie :

- 1) À la première étape, le psychiatre évalue la souffrance psychologique qui est insupportable et intraitable. Il vérifie le diagnostic psychologique avec la consultation des médecins traitants; il fait une revue du dossier et une évaluation psychiatrique complète de la condition du patient.
- 2) À la deuxième étape, il évalue toutes les options de traitements, y inclus les soins palliatifs, avec la personne et ses médecins; la thérapie doit offrir une réelle possibilité d'amélioration; le traitement peut-être administré dans un délai raisonnable et il doit y avoir un équilibre entre les résultats attendus et le fardeau du traitement.
- 3) À la troisième étape, les aspects procéduraux doivent être expliqués; ce n'est qu'après une demande répétée d'euthanasie, que le médecin ou le psychiatre indique qu'il s'agit de raisons tangibles et raisonnables, que la requête est remplie et un mois doit s'écouler avant l'euthanasie proprement dite.
- 4) À la quatrième étape, les proches sont impliqués, si la personne accepte qu'ils soient informés de la requête; si oui, leur deuil en est facilité.

Une autre option est présentée dans un article d'une équipe de chercheurs (Verhofstadt et al, 2019) qui ont examiné cinq Lignes directrices belges traitant d'un processus décisionnel clinique et éthique s'appliquant aux patients qui ont un trouble de santé mentale et qui font

une requête d'euthanasie. Je recommande la lecture de cet article à tous ceux qui s'intéressent de près ou de loin à la question.

Certaines des Lignes directrices étudiées proposent d'utiliser une approche à deux voies de manière simultanée : celle de l'évaluation clinique de l'état de santé et des traitements possibles et celle de l'examen de la requête d'euthanasie. Cette façon de faire respecte à la fois l'autonomie de la personne et le devoir de protéger la vie humaine en explorant des moyens d'aider la personne souffrante pour lui proposer des soins plus adaptés à sa condition. De cette façon, ce ne sont pas uniquement les critères de la loi qui sont considérés dans l'accès à l'euthanasie, mais la requête qui est explorée d'un point de vue médical et psychologique, autant que d'un point de vue social et existentiel. Le traitement effectué au moment de la demande est évalué, intensifié ou modifié, au point de changer d'équipe de traitement, si nécessaire. Ensuite la possibilité de réadaptation est examinée pour mettre l'accent sur l'autonomie du patient, sa participation sociale et sa qualité de vie. L'option palliative n'est pas exclue pour des patients pour qui il n'y a aucun espoir d'amélioration, mais cette option inclut aussi un travail de restauration de l'estime de soi, des liens sociaux et de la qualité de vie. En un mot, la demande d'euthanasie par un patient ayant des troubles de santé mentale, ne doit pas mettre fin à des traitements et à des soins globaux, au contraire.

Ce que l'on retient de ces propositions, c'est l'importance de l'interprofessionnalité, c'est-à-dire que les médecins qui acceptent de s'investir dans une requête d'euthanasie ou d'AMM, aient des échanges avec les autres médecins traitants, dont les psychiatres, investis dans les soins et inversement. De plus, les aspects sociaux et existentiels étant importants et non habituellement traités même chez des personnes hospitalisées pour troubles mentaux sans requête d'AMM, une interdisciplinarité est essentielle. On devrait aussi inclure les autres membres de l'équipe de soins, infirmières et préposés qui ont un rapport positif avec le patient, mais aussi les travailleurs sociaux et les intervenants en soins spirituels.

Enfin, selon les données de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2010, 2020) en Belgique, le pourcentage des euthanasies effectuées chez des personnes atteintes d'affections psychiatriques comme diagnostic principal, a baissé de 4.03 % entre 2009 (n=36; 4.89% des euthanasies) et 2019 (n=23; 0.86% des euthanasies). Il n'y aurait donc pas lieu de craindre des dérives. Pourrait-on y voir un effet de l'approche à deux voies qui vient d'être décrite?

5-Autres modifications recommandées à la Loi concernant les soins de fin de vie

Le critère indiquant que le patient doit être apte à décider des soins pour lui-même jusqu'au moment de l'AMM doit être retiré, puisqu'il force souvent à devancer la date de l'AMM ou

donne lieu à des comportements éthiquement inacceptables, quand des personnes refusent d’être soulagées, pour conserver leurs facultés intellectuelles jusqu’au décès.

La Loi modifiant le Code criminel précise que la personne qui fait une demande d’AMM doit avoir été informée « des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs » (art.241.2 (1) e). D’inclure cette obligation dans la Loi québécoise favoriserait l’harmonisation entre les deux lois, tout en favorisant la réflexion sur des moyens autres que l’AMM.

Résumé des recommandations

- Le critère de fin de vie doit être retiré parce qu’il est discriminatoire envers des personnes qui sont souffrantes sans espoir d’amélioration.
- Les DMA devraient inclure la possibilité pour des personnes atteintes de maladies neuropathiques dégénératives, comme l’Alzheimer et le Parkinson, de faire une demande anticipée d’AMM.
- L’aptitude de toute personne qui signe un formulaire de DMA devrait être vérifiée au moment de la demande, de même que les conditions d’une demande éclairée et libre de toute coercition. Cette mesure est particulièrement nécessaire, si la règle de maintenir l’aptitude jusqu’au moment de l’intervention n’est pas maintenue.
- Pour rendre plus cohérentes la Loi qui modifie le Code criminel et la Loi concernant les soins de fin de vie, l’aide au suicide devrait être une option dans le cadre de l’AMM. Cette option apporterait des avantages à plusieurs niveaux, notamment en favorisant le libre choix et respect de l’autonomie jusqu’à la fin pour un individu qui choisirait cette option.
- Permettre aux personnes atteintes de troubles mentaux comme seuls diagnostics d’avoir accès à l’AMM, en autant qu’ils sont aptes à prendre des décisions pour eux-mêmes, que des traitements en interdisciplinarité leur ont été offerts et ont été acceptés, que leur condition est jugée incurable par deux psychiatres
- Inclure les infirmières praticiennes dans la pratique de l’AMM serait un atout, comme la Loi fédérale le permet, puisqu’un des problèmes qui se posent quand on décide d’ouvrir davantage les critères d’accès à l’AMM, ce serait le nombre insuffisant de médecins pour répondre à la demande.

Conclusion

Les critères d'accès à l'AMM doivent être les mêmes pour tous, sans faire de discrimination pour les personnes atteintes de troubles mentaux, respectant ainsi le principe d'égalité devant la loi. Cependant, des mesures de protection supplémentaires en termes d'évaluation de l'aptitude et d'offre de traitements doivent être mises en place pour protéger ces personnes qui constituent un groupe plus vulnérable. On retient que l'examen de l'aptitude doit être faite par deux psychiatres, qu'une équipe multidisciplinaire doit être associée à l'examen de la requête et, enfin que l'approche à double voies simultanées : examen de la requête et traitements appropriés, favoriserait à la fois le respect de l'autonomie mais aussi le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux. Idéalement, cette mesure devrait être appliquée à toute personne qui fait une requête d'AMM.

Des études plus approfondies sont à faire notamment concernant la durée des traitements avant de les juger incurables. Ce sont les professionnels directement concernés qui sont habilités à le faire. L'idée d'un comité multidisciplinaire pour évaluer les requêtes d'AMM serait appropriée pour l'examen de toute demande. Actuellement, des examens multidisciplinaires sont effectués par la Commission sur les soins de fin de vie, après que les interventions d'AMM ont eu lieu. D'avoir un comité multidisciplinaire qui ferait l'évaluation des demandes permettrait d'éviter des AMM qui ne respecteraient pas les règles légales. Concernant les demandes non déclarées, une mesure de sauvegarde nationale serait que des chercheurs indépendants fassent des études à partir de actes de décès, comme c'est le cas aux Pays-Bas depuis la légalisation de l'euthanasie.

Tableau 1

Critère	Questions pour l'évaluation clinique de l'aptitude (tirées et traduites de Appelbaum, 2007, p. 1836)	
Communiquer un choix	Avez-vous décider de suivre les recommandations de votre médecin pour le traitement? Pouvez-vous me dire quelle est votre décision? (Si aucune décision n'est prise) Qu'est-ce qui fait que cette décision est difficile à prendre pour vous?	
Comprendre les informations pertinentes	Pouvez-vous me dire dans vos mots ce que le médecin vous a dit à propos de votre problème de santé actuel ? du traitement recommandé ? des bénéfices et des risques (ou inconforts) possibles du traitement ? des autres traitements possibles, leurs bénéfices et leurs risques ? des risques et bénéfices de ne pas avoir de traitement ?	
Évaluer la situation et ses conséquences	Que pensez-vous qui ne va pas dans votre santé actuellement? Pensez-vous que vous avez besoin d'un traitement? Qu'est-ce qu'un traitement peut vous apporter? Qu'est-ce qui vous fait croire qu'il aura un effet? Que pensez-vous qu'il va vous arriver si vous n'avez pas de traitement? Pourquoi pensez-vous que votre médecin a recommandé ce traitement?	
Raisonnement sur les options de traitement	Comment avez-vous décidé d'accepter ou de refuser ce traitement? Qu'est-ce qui fait que le traitement que vous choisissez est meilleur que les autres?	

Références

Appelbaum P.S. (2007). Assessment of patient's competence to consent to treatment. *The New England Journal of Medicine*, 357 (19), p. 1834-1840.

Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ) (2020). *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux*. Document de réflexion, 55 p.

Association des psychiatres canadiens, Qu'est-ce qu'une maladie mentale?, retiré sur le site : <https://www.ampq.org/info-maladie/quest-ce-quune-maladie-mentale/> le 27 janvier 2021.

Ayre K., Owen G.S., et Moran P. (2012). Mental capacity and borderline personality disorder, *Psychiatry Bulletin*, <https://www.cambridge.org/core>

Benrimoh D., Perreault A., et Van den Eynde F. (2017). Euthanasia requests in a Canadian psychiatric emergency room: A case series. Part 1 of the McGill university euthanasia in psychiatry case series. *International Journal of Law and Psychiatry*, 55, p. 37-44.

Bouthilier M.-È. et L. Opartny (2017). A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. *Palliative Medicine*, 33 (9), p. 1212-1220.

Chambers M., Gallagher A. Borschman R., Gillard S., Turner K. & Kantaris X. (2014). The experience of detained mental health service users: Issues in dignity of care. *BMC Medical Ethics*, 15 (50) <https://bmcmédicaethics.biomedcentral.com/artuclcs/10.1186/1472-6939-15-50>.

Chaimowitz G., Freeland, A., Neilson G.E., Mathew N., Rasasingham R., Snelgrave N., et Wong M. (2020). *Énoncé de principes. Aide médicale à mourir*. Association des psychiatres du Canada, février.

Comité consultatif de bioéthique de Belgique (2017). *Avis no 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques*, 77 p. Consulté le 27 janvier 2021 sur le site : : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_73_euthanasie_0.pdf

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2010). *Quatrième Rapport aux Chambres législatives (Années 2008-2009)*, Belgique, 49 p.

Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2020). *Cinquième Rapport aux Chambres législatives (Années 2018-2019)*, Belgique, 61 p.

Commission sur les soins de fin de vie, *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre au 31 mars 2018*, Québec, Gouvernement du Québec, 2019.

De Hert M., Van Bos L., Sweers K., Wampers M., De Lapeleire J. et Correll C.U. (2015). Attitudes of Psychiatrists nurses about the request of euthanasia on the basis of Unbearable Mental Suffering (UMS). *Plos One*, 10 (2), e01447749.

Dembo J., Van Veen ., et Widdershoven G. (2020). The influence of cognitive distortions on decision-making capacity for physician aid in dying. *International of Law and Psychiatry*, 72, <https://goi.org/10.1016/j.ijlp.2020.101627>

- Doenberg S.N., Peteet J.R., Scott Y., et Kim H. (2016). Capacity evaluations of psychiatric patients requesting assisted death in the Netherlands, *Psychosomatics*, 57 (6), p. 556-565.
- Geller L.L. et Bieble K., (2006) The premature demise of public child and adolescent inpatient psychiatric beds. *Psychiatric Quarterly*, 77 (3), p. 251-270
- 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 [en ligne] consulté le 1^{er} février 2021.
<http://www.cmq-org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>
- Howes O.D., McCutcheon R., Agid O., De Bartolomeis A., Van Beveren N.J.M. et al (2016). Treatment-resistant schizophrenia: Treatment response and resistance in psychosis (TRRIP). Working group consensus Guidelines on diagnosis and terminology, A.I.P. Psychiatry Online:
<https://www.aip.psychiatryonline.org/full/10.1176/appi.ajp.2016.16050503>
- Insenberg-Grzeda E., Bean S., Cohen C., et Selby D. (2020). Suicide attempt after determination of ineligibility for assisted death: A case series, *Journal of Pain and Symptoms Management*, 60 (1), p. 158-163.
- Kogstad R.E. (2009). Protecting mental health clients' dignity, *Journal of Law & Psychiatry*, 32 (6), p. 383-391.
- Le Breton D., Aspects sociaux et culturels de la douleur, dans *Soins infirmiers et douleur : Évaluation de la douleur, modalités du traitement, psychologie du patient, interventions infirmières*, sous la dir. de C. Metzger, A. Muller, M. Schwetta et C. Walter, Paris : Masson, 2000, p. 120-127.
- Loi concernant les soins de fin de vie, Gouvernement du Québec, chapitre S-32.0001, Québec : Éditeur officiel du Québec, septembre 2020 : <http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-32.0001.pdf>
- Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) (L.C. 2016, 3) : http://www.laws.justice.gc.ca/fra/LoisAnnuelles/2016_3.pdf
- Matthews H. et Williamson I (2016). Caught between compassion and control: Exploring the challenge with inpatient adolescent mental health care in an independent hospital. *Journal of Advance Nursing*, 72 (5), p. 1042-1053
- Nolan P. et Smojkis M. (2003). The mental health nurses in the UK. *Advance Psychiatric Treatments*, 9, p. 374-379.
- Nicolini M.E., Scott Y.H., Churchill M.A., et Gastmans C. (2020). Should euthanasia and assisted suicide of psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. *Psychological Medicine*, 50, p. 1241-1256, retiré le 28 janvier du site: <https://doi.org/10.1017/S003329291720001546>
- Okai D., Owen G., McGuire H., Singh S., Churchill R. & Hotopf M. (2007). Mental Capacity in psychiatric patients: Systematic Review. *The British Journal of Psychiatry*. 191 (4) p. 291-297.
- Pellegrino E.D. et Thomasma D.C., *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford: Oxford University Press, 1988.
- Racine E., Legault G.A. et Bégin L. *Éthique et ingénierie*. Montréal : McGraw-Hill, 1991.

Saint-Arnaud J. L'éthique de la santé. Pour une éthique intégrée dans les pratiques infirmières. Montréal : Chenelière Éducation, 2^{ième} édition, 2019.

Saunders C., *The Management of Terminal Disease*. London : Edward Arnold, 1978.

Saunders C. et Barner M. *Living with the Dying: The Management of Terminal Disease*. Oxford: Oxford University Press, 1983

Seller L., Bouthillier M.-È. Et Fraser V. (2019). Situating requests for medical aid in dying within the broader context of end-of-life care: Ethical considerations, *Journal of Medical Ethics*, 45, p. 106-111.

Sercu M., Pype P., Christiaens T., Grypdonck M, Derese A. Deveugle M. (2012). Are general practitioners prepared to end life on request in a country where euthanasia is legalised. *Journal of Medical Ethics*, 38, p. 274-280.

Schug S.A. et Large R. (1995). Opioids for chronic noncancer pain. Clinical update. Pain (Journal of the International Association for the Study of Pain), vol. III (3), p. 3

Smets T, J. Cohen, J. Bilsen, Y. van Wesemael, M.L. Rurup, et L. Deliens (2011). Attitudes and experiences of Belgian physicians regarding euthanasia practice and the euthanasia law. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (3), p. 580-593.

Thienpont L., Verhofstadt M., Van Loon T et al (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: A retrospective, descriptive study, *BMJ Open*, 5, p. 1-8 e007454.doi:10.1136/bmjopen-2014-007454 <http://bmjopen.com>

Verhofstadt M., Van Assche K., Sterckx S., Audenaert K., et Chambaere K. (2019). Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making, *International Journal of Law and Psychiatry*, 64, 150-161.