

CSSFV - 021M
C.P. - Loi
concernant les
soins de fin de vie

**MÉMOIRE SOUMIS DANS LE CADRE DES CONSULTATIONS PARTICULIÈRES
ET AUDITIONS PUBLIQUES SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI
CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE**

Présentation par visioconférence

Georgia Vrakas, Ph. D., psychologue et ps.éd.
Professeure agrégée
Département de psychoéducation
Université du Québec à Trois-Rivières
Campus de Québec
georgia.vrakas@uqtr.ca

21 mai 2021

Bonjour. Premièrement je voulais vous remercier de m'avoir invité à témoigner dans le cadre de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Je me présente : Georgia Vrakas, psychologue clinicienne, psychoéducatrice et professeure agrégée au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Je suis aussi chercheuse, mes domaines d'expertise étant la santé mentale positive (bien-être), la maladie mentale ainsi que la prévention du suicide.

Je suis très contente d'être ici, car la question de l'aide médicale à mourir (AMM) pour seul motif la maladie mentale m'interpelle beaucoup. Cela m'interpelle comme professionnelle en santé mentale, mais aussi en tant que personne vivant avec une maladie mentale depuis l'âge de 23 ans. **Je veux tout de suite me positionner : je suis contre l'inclusion de la maladie mentale comme seule condition médicale pour l'AMM.**

Je veux prendre un moment pour vous expliquer mon vécu personnel avec la maladie mentale. Pendant plus de 20 je pensais vivre avec un trouble dépressif. J'ai eu 3 épisodes engendrant des congés de maladie plus ou moins longs.

Sur une période de 20 ans, j'ai essayé divers médicaments, dont des antidépresseurs et des anxiolytiques, des antipsychotiques (que je prends encore). Voyez-vous j'ai aussi un trouble obsessionnel compulsif depuis mon enfance. J'ai été (et suis encore) suivi en psychothérapie.

Au mois de mars de cette année, j'ai eu ma plus récente rechute. Croyez-moi que j'étais découragée, voire désillusionnée ayant suivi les traitements recommandés et tout. Cependant, le problème était que je n'avais pas le bon diagnostic!

J'ai été diagnostiquée il y a peine 2 semaines avec un trouble bipolaire de type 2, un trouble mental considéré comme grave et persistant. Je vais devoir prendre des médicaments toute ma vie fort probablement.

Croyez-moi quand je vous dis que les mois précédents le diagnostic, mars et avril, ont été particulièrement difficiles, je ne comprenais pas ce qui m'arrivait; j'ai même pensé sérieusement au suicide. J'avais un plan que j'avais même commencé à mettre en exécution.

J'ai fort heureusement été cherché de l'aide et ai appelé 1-866-APPELLE et l'intervenante m'a aidé à me raccrocher à la vie. C'est pour ça qu'on a ce type de services. Pour nous aider à traverser nos moments les plus laids. Pour nous aider à retrouver même si ce n'est qu'un brin d'espoir. Je ne voulais pas mourir, mais je voulais arrêter de souffrir. Avec maintenant le début d'un traitement médicamenteux prometteur, j'ai grand espoir dans mon rétablissement. Eh oui, même après 20+ années et plusieurs rechutes. Non seulement je suis en vie, mais je compte le rester.

Pourquoi je vous raconte tout ça? Oui c'est mon histoire personnelle, mais c'est celle de plusieurs autres personnes au Québec. Je suis loin d'être exceptionnelle. Près de 20 % de la population du Québec, soit 1 personne sur 5, souffrira d'une maladie mentale au cours de sa vie. Je ne suis pas unique là-dedans. Je vous parlé de suicide. Comme vous le savez au Québec, le suicide demeure problématique. Comme vous le savez peut-être aussi, selon la littérature scientifique 90% des personnes qui décèdent par suicide avaient un trouble mental. 90%, c'est énorme! La maladie mentale ainsi que le suicide sont des problèmes de santé publique qui nécessitent une réponse de santé publique.

L'inclusion de la maladie mentale comme seul motif dans la Loi concernant les soins de fin de vie est une réponse politique à un problème de santé publique. Cette loi individualise (JE suis malade, JE ne trouve pas d'emploi, JE suis stigmatisé, JE veux arrêter de souffrir, etc.) un problème sociétal, celui où la maladie mentale est encore taboue, stigmatisée, où l'accès aux services en santé mentale est très difficile, où la recherche en psychiatrie est sous financée, où le financement des programmes de promotion et de la prévention en santé mentale continue à diminuer. On sait pourtant ce qu'il faut pour renforcer la santé mentale populationnelle, on sait ce dont on a besoin pour aider les gens déjà malades à aller mieux.

Le problème est que nos gouvernements successifs ont fait des choix : ils ont décidé de ne pas investir dans ce qu'il nous faut pour améliorer notre santé mentale en amont ni dans ce qu'il nous faut pour nous rétablir quand on est déjà malade. Pourtant le rétablissement est au cœur du Plan d'action en santé mentale! Et là, on se retrouve à devoir débattre de l'inclusion des personnes atteintes de maladies mentales à l'AMM pour supposément nous aider à mieux mourir quand on n'a même pas accès aux services minimaux pour nous aider à mieux vivre. Vivre. Pas survivre. Vivre bien et dans la dignité. Dans ce contexte, en donnant le OK à l'AMM pour seul motif la maladie mentale, on nous donne un signal clair de désengagement face à la problématique de la santé et la maladie mentale.

Bon, on pourrait dire qu'il n'y a jamais vraiment eu un engagement envers la santé mentale au Québec, mais actuellement, on va pas mal plus loin. On lance un message clair aux gens comme moi qu'il n'y a pas d'espoir.

Et pourtant, on investit dans la prévention du suicide. Pourtant on sait que ce n'est pas la mort, mais la fin de la souffrance que les personnes cherchent lorsqu'elles pensent au suicide, lorsqu'elles tentent de se suicider, lorsqu'elles se suicident. On dit et on le répète, le suicide n'est pas une option. C'est ce qu'on dit.

Au oui? Comment réconcilier l'AMM avec cela en sachant que 90% des personnes qui décèdent par suicide ont une maladie mentale? Comment différencier ce « désir de mourir » par l'AMM du « désir de se suicider »?

On nous dit qu'on ne peut pas exclure la maladie mentale comme seul motif de l'AMM pour ne pas discriminer contre les personnes vivant avec une maladie mentale. Ah bon. Tout un argument considérant que nous sommes discriminés et stigmatisés dans la vie : accès au logement, au travail, à un revenu décent, aux assurances invalidités et hypothèque! Étrange comment ces formes multiples de discrimination ne font pas l'objet de Commission spéciales. Pour moi, l'argument de la discrimination face à la mort ne peut être considéré légitime lorsqu'il y a une discrimination face à la vie. Cela en est même insultant.

Parlons maintenant de sauvegardes. **Je vais répéter d'abord que je suis contre l'AMM pour seul motif la maladie mentale.** L'AMM pour seul motif la maladie mentale dans le contexte actuel est une solution « facile » pour régler un problème complexe. On sait ce qu'il faut en réalité pour répondre à celui-ci : des engagements politiques clairs, des investissements financiers importants.

Tout d'abord, sur le plan populationnel il est absolument essentiel de :

- Augmenter des services en santé mentale et à l'accès de ceux-ci.
- Investir dans la recherche en psychiatrie (pour les causes et traitements des troubles mentaux).
- Investir dans les programmes de promotion en santé mentale (renforcement de nos facteurs de protection) et de prévention des facteurs de risque, incluant la prévention du suicide.
- Investir dans des programmes d'éducation à la santé/maladie mentale, lutte contre la stigmatisation (pour la population générale ET auprès d'employeurs, d'assureurs, etc.).

Sur le plan individuel (si jamais la loi change pour inclure la maladie mentale comme seul motif), lorsqu'une personne demande de l'AMM pour seul motif la maladie mentale, pour être éligible il faudrait:

- Évaluations par un.e psychiatre ET par un.e psychologue sur l'état psychologique de la personne ainsi qu'une évaluation de son risque suicidaire. Si la personne est suicidaire, alors elle devrait d'abord avoir accès aux services d'intervention de crise suicidaire.
 - Il faudrait deux évaluations menant à un consensus entre les 2 experts : une au moment de la demande d'AMM et la deuxième juste avant que l'AMM soit donnée.
- Avoir essayé tous les traitements existants (selon les recommandations du psychiatre). La personne doit avoir essayé ces traitements (médicamenteux ET psychologiques) et qu'elle ne trouve qu'aucun ne fonctionne à améliorer ses symptômes ni diminuer sa souffrance pour être éligible.

Sur le plan de l'acte en soi :

- Que l'AMM soit encadrée et rigoureusement réglementée comme tout autre acte médical par le Collège des médecins. (Le tout devrait être documenté et assujéti à une inspection)

Finalement j'aimerais terminer de façon plus personnelle. Les 20 dernières années n'ont pas été des plus faciles pour moi côté santé mentale. Les derniers mois ont été les plus difficiles je vous dirai. Je commence à peine à aller mieux, mais il y a un mois, j'avais tellement mal que je voulais en mourir, ou plutôt, arrêter de souffrir.

Voyez-vous, je suis là devant vous. Je suis encore en vie. Je sais que le chemin vers mon rétablissement sera parsemé d'embûches mais j'apprends tranquillement petit pas par petit pas à me reconstruire. Le rétablissement ne signifie pas l'élimination de tous nos symptômes, ni un retour à la vie pré-diagnostic. C'est plutôt un processus de reconstruction de notre identité, une identité qui inclut la maladie mentale mais qui n'est pas limitée à celle-ci.

On est plusieurs comme moi actuellement au Québec à passer par ce chemin cahoteux. Plutôt que de nous arrêter à mi-chemin de notre parcours, donnez-nous une chance, aidez-nous à avancer dans notre processus de rétablissement et à vivre dans la dignité.

Je vous remercie.

Bibliographie

Institut national de santé publique du Québec (2020). [Le suicide au Québec : 1981 à 2017 – Mise à jour 2020](#). Gouvernement du Québec.

Lecavalier, M., Lavoie, B., Angers, P., & Houle, J. (2013). Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire – Un outil pour mieux prévenir le suicide: fondements théoriques et pratiques. Dans Plourde, C. et al. (Éds), *Sortir des sentiers battus: pratiques prometteuses auprès d'adultes dépendants*. (pp. 51-72). Canada: Les Presses de l'Université Laval.

Mishara, B., & Chagnon, F. (2011). Understanding the relationship between mental illness and suicide and the implications for suicide prevention. In O'Connor, R.C., Platt, S. & Gordon, J. (Eds), *International Handbook of Suicide Prevention: Research, Policy and Practice* (pp. 609-623). UK: John Wiley & Sons, Ltd.

Shneidman, E. (1993). *Suicide as Psychache: A Clinical Approach to Self-Destructive Behavior*. Jason Aronson Inc., New Jersey.