

CSSFV - 028M-2
C.P. - Loi
concernant les
soins de fin de vie

UN DOSSIER DU ROBSM 04 - 17



**Mémoire
pour la Commission spéciale
sur l'évolution de la Loi
sur les soins de fin de vie**

À PROPOS DE L'AUTEURE



Marjolaine Trottier est infirmière clinicienne depuis 2012. Elle a travaillé dans divers secteurs, notamment en gériatrie, en santé communautaire et en santé mentale.

Mme Trottier a également enseigné au niveau collégial en soins infirmiers. Elle s'intéresse depuis longtemps aux enjeux éthiques au niveau des soins de santé, en particulier ceux soulevés dans la pratique infirmière. Elle a été présidente du comité d'éthique du CSSS de Portneuf de 2011 à 2012. Elle siège également sur le comité d'éthique de la recherche (volet médical) du CIUSSS de la Mauricie-Centre-du-Québec où elle agit comme vice-présidente de ce comité depuis janvier 2020.

Depuis deux ans, elle poursuit ses études à la maîtrise en sciences infirmières profil éthique à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Son travail vise l'approfondissement des notions d'éthique en sciences infirmières dans le cadre de l'aide médicale à mourir. Elle est également une personne concernée par la maladie mentale.

Quelques mots sur le ROBSM 04-17

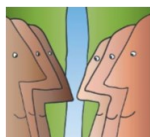
Le Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM 04-17) a été créé en décembre 1986 afin de réunir les organismes communautaires impliqués en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec. Aujourd'hui, le ROBSM regroupe près de 30 organismes membres.

NOTRE VISION

Par et pour ses membres, permettre à la population d'avoir accès à une gamme variée de services communautaires et alternatifs en santé mentale en s'appuyant sur le développement des compétences et l'appropriation du pouvoir des personnes aidées.

NOTRE MISSION

Regrouper, représenter, promouvoir et développer les organismes communautaires en santé mentale des régions 04-17.



Regroupement des organismes de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM 04-17)

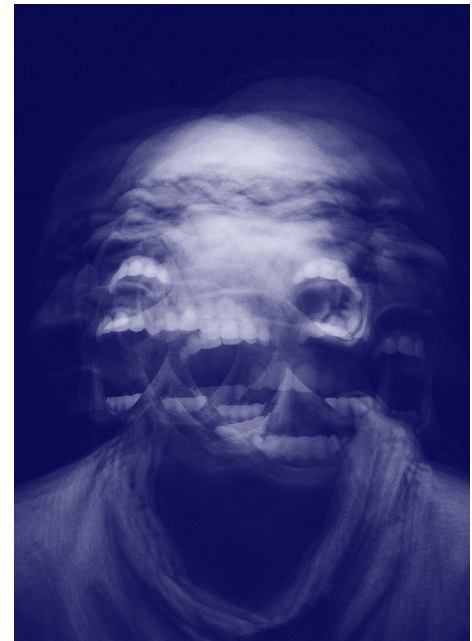
Depuis décembre 2015, au Québec, et juin 2016 au Canada, il est maintenant permis de recevoir l'aide médicale à mourir (AMM). La loi concernant les soins de fin de vie (LCSFDV), nommée ainsi au Québec, stipule qu'une personne qui en fait la demande peut recevoir, selon certains critères établis par la loi, l'AMM. Jusqu'à maintenant, les seuls pays à permettre l'AMM pour les problèmes de santé mentale sont la Belgique et les Pays-Bas. Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec modifie la loi en abrogeant le critère de « fin de vie » ou de « mort raisonnablement prévisible ». Ces modifications prendront effet en mars 2020. Par contre, le gouvernement fédéral a demandé à maintes reprises un report à la cour quant à l'application des nouvelles modifications. Ainsi, en février 2021, le Sénat a amendé et adopté la proposition de loi C-7. Ce faisant, l'élargissement s'est vu proposé. Ainsi, les troubles de santé mentale pourraient maintenant être éligibles pour l'AMM. Cependant, un délai de 18 mois a été demandé pour clarifier les critères d'inclusion et d'exclusion de cet élargissement. L'adoption officielle de la loi canadienne a eu lieu le 17 mars 2021. Les



principales raisons justifiant l'accès à l'AMM sont que ce sont des problèmes de santé graves et qu'ils « occasionnent des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables ». (Gouvernement du Québec, 2019)

Le 31 mars 2021, le gouvernement du Québec a mis en place *la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi sur les soins de fin de vie (CSLSFV)*. La CSLSFV veut se pencher notamment sur l'élargissement auprès des personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Plusieurs groupes, experts et associations ont déjà manifesté leur accord ou leur désaccord en lien avec l'élargissement du projet de loi. Les organismes communautaires accompagnant les personnes ayant des troubles de santé mentale et leurs proches se sentent très concernés par la LCSFDV. C'est pourquoi le Regroupement de base en santé mentale des régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec (ROBSM 04-17) a lancé un document réflexif sur le sujet en février 2020 suite à une consultation provinciale avec divers regroupements nationaux en santé mentale. La mise en place de la CSLSFV a permis au ROBSM 04-17, de poursuivre le travail amorcé en 2020. Ainsi, suite à de nombreux

échanges et beaucoup de recherches et de réflexions, vous remarquerez que nos arguments sont résolument contre l'élargissement de la loi donnant l'accès à l'AMM aux personnes ayant comme seul problème un trouble de santé mentale. Cependant, le ROBSM a décidé de reconnaître la liberté de choix de chaque individu. Plus encore, le ROBSM tient à souligner la souffrance que peuvent vivre les personnes concernées et leurs proches dans cette démarche complexe. Surtout, le ROBSM veut s'assurer que le chemin de l'AMM soit suffisamment sécuritaire pour que tous aient accès à des soins justes et équitables. Le but de ce document synthèse sera de présenter les principaux arguments et les recommandations qui expliquent la vision du ROBSM.



En premier lieu, trois principaux arguments seront présentés, soit : que les maladies mentales ne sont ni incurables, ni irrémédiables, que l'élargissement de la loi représente un potentiel accru de stigmatisation et de discrimination à l'égard des gens ayant des troubles de santé mentale et que finalement, les symptômes de la maladie mentale et le rétablissement fluctuent dans le temps et sur de longues périodes en termes d'années. En deuxième lieu, quelques recommandations seront proposées pour que la loi sur l'AMM soit à la fois inclusive et sécuritaire en raison des populations vulnérables visées, telles que les personnes ayant des troubles de santé mentale (Santé Canada, 2019).

Les maladies mentales ne sont ni incurables, ni irrémédiables

Selon le rapport du Groupe consultatif d'experts (GCE) sur l'AMM et les personnes ayant un trouble mental, publié en 2020, il n'y a aucune preuve que les maladies mentales sont irrémédiables. C'est d'ailleurs aussi la position que défend le Haut-

commissariat des Nations unies aux droits de l'Homme, The American Psychiatric Association ainsi que le Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (GCE, 2020). Ces deux dernières instances stipulent aussi que les intervenants ne devraient jamais poser des gestes qui pourraient causer prématurément la mort. (EAG,2020) De son côté, l'Association canadienne pour la santé mentale dit qu'il est non seulement impossible de dire que la maladie est irrémédiable ou irréversible, mais qu'une solution de mort, comme le propose l'AMM, elle, est irréversible. Bien que l'Association des médecins psychiatres du Québec ait pondu un document de réflexion sur l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles de mentaux, celui-ci ne fait pas l'unanimité. Cependant, l'Association reconnaît aussi que les troubles mentaux ne répondent pas au caractère irrémédiable et incurable exigé par la loi. Un groupe de psychiatres québécois ont écrit un mémoire en réponse au document de l'Association des médecins psychiatres du Québec. Ces derniers s'opposent à l'accès des per-

sonnes ayant un trouble de santé mentale à l'AMM.

L'élargissement de la loi représente un potentiel accru de stigmatisation et de discrimination à l'égard des gens ayant des troubles de santé mentale

Toutes les maladies ne sont pas éligibles à l'AMM et cela ne représente pas de la discrimination. Simplement, pour y avoir accès, il faut répondre à certains critères. Le ROBSM croit que les troubles de santé mentale ne répondent pas à ces critères. C'est aussi la position que défend l'Association canadienne pour la santé mentale (Août, 2017).



Tout d'abord, le fait de dire qu'une maladie est incurable lorsque cela n'est aucunement prouvé scientifiquement apparaît, pour le GCE, le summum de la discrimination et de la stigmatisation. Ce dernier estime que ces enjeux sont souvent pires à supporter que les symptômes de la maladie eux-mêmes (GCE, 2019). L'expérience terrain de nos membres nous le démontre constamment d'ailleurs. Ainsi, nous sommes d'avis que l'AMM provoquera la mort prématurée de personnes vulnérables pour lesquelles nous ne pouvons être sûr à 100 % qu'il n'existe aucun traitement ou service pouvant favoriser leur rétablissement. Ce faisant, cela renforcera la discrimination et la stigmatisation des personnes vulnérables. Le raccourci imaginaire dans la population générale quant à l'accès à l'AMM pour les personnes vivant avec un trouble de santé mentale accentuera ces effets.

De plus, l'administratrice en chef de la santé publique a été très claire sur l'état de la santé publique en 2019 : la santé mentale est un secteur sous financé au Canada et l'accès à des soins et des services de qualité est difficile. C'est aussi une critique que font l'Association québécoise de prévention du suicide ainsi que plusieurs experts dont Georgia Vakras et Brian Mishara qui ont tous deux participé à la Commission actuelle. Même l'Association des psychiatres du Québec avoue que l'accès à un psychiatre varie grandement d'une région à l'autre. Pourtant, comme l'explique l'Association canadienne pour la santé mentale, plus il y a de soutien, moins il y a de demande d'AMM. Ainsi, cela démontre l'importance



d'œuvrer en amont de la demande d'AMM pour les personnes vivant avec un trouble de santé de santé mentale. L'accès à des services égaux, pour tous, partout au Québec est un enjeu important à tenir compte. Il faut envisager un investissement important pour le réseau public, et, aussi, pour tous les organismes communautaires œuvrant dans le domaine de la santé mentale.

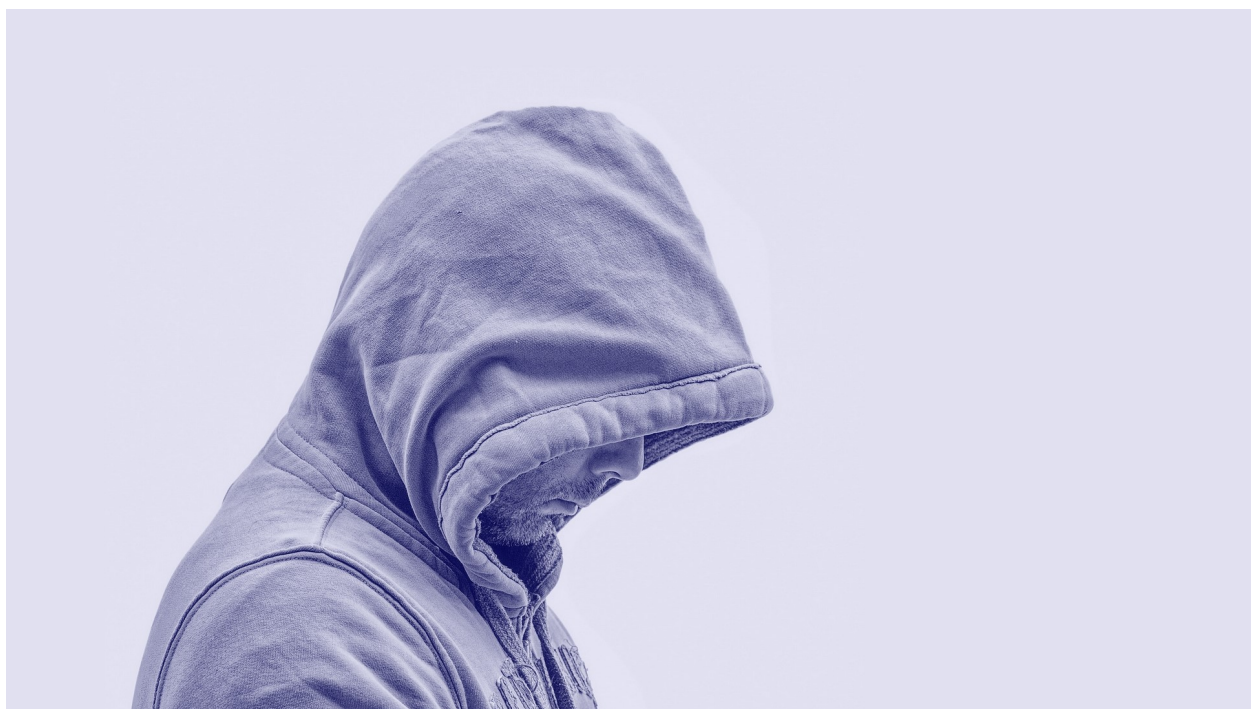
Certaines études font aussi remarquer que les personnes ayant des troubles de santé mentale qui font des demandes d'AMM sont surtout des femmes, des gens isolés, qui souffrent de dépression et qui ont un pauvre réseau social¹. Cela laisse envisager que l'accès à l'AMM favoriserait une surreprésentation d'une certaine tranche de la population, renforçant les principes de discrimination et de stigmatisation.

Quel message envoyons-nous à une population déjà vulnérable? À une population qui a déjà du mal à faire valoir ses droits auprès de ses proches, des intervenants de santé et de leurs représentants légaux parfois²? Il est important de soulever notre inquiétude que l'AMM ne doit pas être vue et utilisée

(1) Source : Association canadienne pour la santé mentale, 2017, Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, l'experte indépendante sur la jouissance de tous les droits humains des personnes âgées, et le Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'extrême pauvreté et les droits de l'Homme, 2021, Mémoire des psychiatres québécois sur l'AMM, 2021



comme une alternative « bon marché » pour des personnes vivant avec des vulnérabilités. Offrir des soins et des services à ces personnes est un investissement, et non une dépense de plus. Tout cela favorise le caractère discriminatoire et stigmatisant de l'accès à l'AMM. Il est susceptible de renforcer le message qu'il vaut mieux « être mort » que d'apprendre à vivre dans la dignité avec des vulnérabilités. Il faut donc améliorer et favoriser l'accès aux services et aux soins en santé mentale et éviter, le plus possible, que l'AMM devienne un outil d'intervention de plus dans l'offre de service.



(2) Source : Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, l'experte indépendante sur la jouissance de tous les droits humains des personnes âgées, et le Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'extrême pauvreté et les droits de l'Homme, 2021

Les symptômes de la maladie mentale fluctuent dans le temps et sur de longues périodes en termes d'années

Selon l'Association des médecins psychiatres du Québec, du mémoire des psychiatres du Québec, du mémoire du curateur public du Québec, la maladie évolue dans le temps et cela en termes d'années. Il y a de l'incertitude pronostique, c'est-à-dire, que le rétablissement de chaque individu est non-linéaire et qu'il est influencé par des rencontres significatives sur le parcours de vie des personnes, des essais de nouveaux traitements, de la présence de nouvelles équipes de soins, etc. De plus, la maladie mentale peut provoquer certains symptômes négatifs et teinter le jugement, provoquer des idées suicidaires et augmenter le désespoir (Association des médecins psychiatres du Québec, 2020) Selon ces experts, il est très difficile de tracer la ligne entre le suicide et une demande d'AMM. Juger de l'aptitude à consentir en cas d'idées suicidaires est extrêmement complexe. Ce qui est l'enjeu ici, c'est qu'une personne vulnérable, avec de possibles distorsions cognitives et des idées suicidaires liées la dépression prenne une décision fatale...et qu'on l'appuie là-dedans!

Un des points capitaux est aussi de déterminer si le patient a le droit de refuser les traitements et d'avoir ensuite accès à l'AMM. Si cela était accepté, le Canada deviendrait le pays le plus permissif au monde en ce qui a trait à l'AMM, car l'évaluation ne porterait que sur l'évaluation subjective du patient. Cependant, selon l'Association des médecins psychiatres du Québec, les patients devraient avoir tenté toutes les options thérapeutiques « acceptables » avant d'avoir accès à l'AMM. La question qui demeure...acceptable pour qui? Il y a une différence énorme entre accepter qu'un patient refuse ses traitements, bien qu'il y soit contraint légalement parfois, et lui donner une injection pour le faire mourir prématurément.

Ainsi, une évaluation psychosociale approfondie réalisée permettra de vérifier ce qui a été fait ou non par la personne dans le passé et déterminer ce qui pourrait être fait avant l'obtention du droit d'accès à l'AMM. Si la personne, après évaluation, refuse

d'explorer de nouvelles avenues de services ou de traitement, elle ne devrait pas avoir accès à l'AMM. Ne l'oublions pas, il n'y a pas de retour possible à la vie après une injection.



De plus, le phénomène de l'ambivalence est très documenté en prévention du suicide. Et de plus en plus d'études démontrent que des patients changent d'idée en cours de route lorsqu'ils demandent l'AMM. (Association canadienne pour la santé mentale, 2017) Plusieurs patients rapportent être contents d'être toujours en vie après un passage à l'acte. Selon plusieurs experts, il faut plutôt augmenter l'espoir chez les patients vivant de l'ambivalence plutôt que de leur offrir l'option de l'AMM. Cela envoie un message contradictoire et incompatible avec les soins de santé mentale. Selon Vakras, c'est même un « désengagement envers les maladies mentales ».

Selon l'Association canadienne pour la santé mentale, offrir l'AMM à des personnes ayant des troubles de santé mentale, c'est comme un aveu que le patient ne guérira pas, qu'il est condamné. Cela tue l'espoir.



**Recommandations
proposées par le
ROBSM 04-17 pour que
la loi sur l'AMM soit
à la fois inclusive
et sécuritaire en raison
des populations
vulnérables visées,
telles que les
personnes ayant des
troubles de santé
mentale**

Le but de ce mémoire est d'étayer les arguments justifiant la vision négative du ROBSM quant à l'élargissement de l'AMM pour l'unique raison de trouble de santé mentale.

C'est dans cette perspective que nous soumettons ces quelques recommandations :

- ◆ Considérant qu'aucun consensus d'experts ne peut statuer hors de tout doute sur le caractère irrémédiable des maladies mentales;
- ◆ Considérant que le désir de mort, qu'il soit dans un processus d'admissibilité pour l'AMM ou non, est empreint d'ambivalence, particulièrement chez les personnes concernées par la maladie mentale;
- ◆ Considérant que le secteur de la santé mentale au Québec, au Canada, est sous-financé;
- ◆ Considérant que les souffrances, légitimes et réelles, vécues par les personnes vivant avec un trouble de santé mentale sont souvent reliées à des facteurs psychosociaux tels que l'isolement, la stigmatisation, le faible revenu et le manque de services et de soins;
- ◆ Considérant que l'option de l'AMM est définitive, que les organismes communautaires en santé mentale, porteur eux-aussi de la pratique de l'action communautaire autonome, c'est-à-dire une pratique engagée dans des actions visant l'amélioration du tissu social, des droits et de la qualité de vie ainsi que de faire preuve de pratiques citoyennes et d'approches larges axées sur



la globalité des situations problématiques abordées par des mesures alternatives répondant aux besoins du milieu;

Le ROBSM maintient une vision négative face à l'accès à l'AMM pour les personnes n'ayant que pour seul problème un trouble de santé mentale en vertu du caractère irrémédiable de la maladie qui ne peut être confirmé par aucune donnée probante.

Conséquemment, nous soutenons les principes suivants :

- ◆ Des services de prévention du suicide devraient être donnés à toutes personnes demandant l'AMM dans une perspective d'accompagnement de l'ambivalence;
- ◆ Un critère de non-ambivalence devrait être imposé pour obtenir l'AMM dans le cas où la mort n'est pas raisonnablement prévisible (GCE, 2020);
- ◆ Un critère d'« absence thérapeutique raisonnable », c'est-à-dire de déterminer ce qui a été fait ou non face à la problématique, devrait être imposé pour déterminer l'éligibilité d'une demande à l'AMM dans les situations où la mort n'est pas raisonnablement prévisible (GCE,2020);
- ◆ Que la personne ait fait l'objet d'une évaluation psychosociale complète (RCPSQ,2020);
- ◆ Qu'au moins deux psychiatres indépendants aient revu le diagnostic et les tentatives de traitement et conclu que les souffrances ne peuvent effectivement être soulagées (RCPSQ, 2020);
- ◆ Que la personne ne soit cliniquement pas en dépression lorsqu'elle fait la demande (RCPSQ,2020);
- ◆ Que la personne maintienne sa demande d'AMM durant une période minimale de plusieurs mois (RPCSQ,2020) en tenant compte du caractère non-linéaire du rétablissement;

- ◆ Que la personne ait été suivie durant une période minimale en psychiatrie (RCPSQ,2020);
- ◆ Que la demande d'AMM soit, lorsque la situation est favorable, être discutée avec la famille et les proches de la personne, en respect de l'espace accordée dans son rétablissement;
- ◆ Et, surtout, que le gouvernement investisse davantage en santé mentale, dans le milieu communautaire comme au sein du réseau public, pour assurer des services et des soins accessibles pour tous, favorisant ainsi à lutter contre la stigmatisation. Qu'il fasse le nécessaire pour travailler sur l'ensemble des indicateurs de santé permettant de donner à l'ensemble de la population la possibilité de vivre dans la dignité.

En conclusion, les divers enjeux reliés à l'AMM pour les personnes dont l'unique motif est leur(s) trouble(s) de santé mentale sont très complexes. Bien que reconnaissant le libre choix et la grande souffrance chez les personnes, le ROBSM



persiste à maintenir sa vision négative de l'accès à l'AMM pour les personnes dont le seul motif est leur problématique de santé mentale. Les arguments de la liberté de choix ne nous s'assurent pas que des personnes sacrifierons leur potentiel avenir dans une irrémédiable solution. Trois arguments principaux ont été explorés, soit que les maladies mentales ne sont ni incurables, ni irrémédiables, que l'élargissement de la loi représente un risque potentiel de stigmatisation et de discrimination envers la population visée et que les symptômes de la maladie et le rétablissement fluctuent dans le temps et sur de longues périodes. Retenons que l'essentiel est de continuer à véhiculer un message d'espoir pour les personnes ayant des troubles de santé mentale. Retenons qu'en tant que société, nous avons le devoir d'offrir des soins accessibles et de bonne qualité à tous, surtout aux populations vulnérables. Mais retenons surtout que le désir de vivre, ça se cultive, ça varie dans le temps, parfois c'est fragile... En tant que soignant, médecin, psychologue, intervenant communautaire, proche aidant, rassemblons-nous pour aider à raviver la flamme, plutôt que de l'éteindre à tout jamais.

Bibliographie

Association canadienne pour la santé mentale. (2017). *Exposé de principe de l'Association canadienne pour la santé mentale concernant l'aide médicale à mourir (AMAM)*. Toronto (ON)

Association canadienne pour la santé mentale. (2021, 23 février). *Déclaration*. Repéré dans le CMHA National le 5 juillet 2021.

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

Curateur public du Québec. (2021). *Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie - Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*. Montréal (Qc)

Expert advisory group on MAID. (2020). *Canada at the crossroads : Recommendations on Medical Assistance in Dying and Persons with a Mental Disorder- An Evidence-based Critique of the Halifax Group IRPP report*. Toronto (ON): EAG

Exposé de principe de l'Association canadienne pour la santé mentale concernant l'aide médicale à mourir (AMAM) . (2017). Association canadienne pour la santé mentale. Toronto.

Gaind, Karandeep Sonu. (2021, 7 mars). *L'aide médicale à mourir élargie aux maladies mentales enfreint les règles qui protègent les personnes vulnérables*. Le Droit.

Mémoire préparé par un groupe de psychiatres québécois sur l'aide médicale à mourir (AMM) lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (TM-SPMI) soumis au sénat canadien dans le cadre de l'étude au projet de loi C-7. Québec

La Presse canadienne. (2021, 21 mai). *L'aide médicale à mourir en santé mentale : la solution facile dit une chercheuse*. Radio-Canada.

Rapporteur spécial des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, l'experte indépendante sur la jouissance de tous les droits humains des personnes âgées, et le Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'extrême pauvreté et les droits de l'Homme (2021).

Regroupement du centre de prévention du suicide du Québec. (2020) *Quelques*

constats et questions éthiques : Aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de maladie mentale. Décembre, 2020.

Trottier, M. (2020). *Réflexion sur l'aide médicale à mourir pour les personnes vivant avec une maladie mentale.* ROBSM 04-17.

Crédits iconographiques

Toutes les photos sont libres de droits et issues d'Unsplash (© Jake Colling page 4, © LoboStudio Hamburg page 5, © Nsey Benajah page 6, © Tahiro Achoub page 7, © Noah Buscher page 8, © Guillaume de Germain page 10, © Gary Meulemans page 13, © Sharon McCutcheon page 14, © Warren Wong page 15, © Ryan Jacobson page 16), à l'exception de la photo page 1, © Jörg Peter - Pixabay, de la photo page 2 © Marjolaine Trottier et du logo du ROBSM 04-17 page 2 © ROBSM 04-17.

Contributions



Le ROBSM 04-17 tient à remercier Mme Trottier pour la qualité de son travail. L'équipe de travail du ROBSM 04-17 l'a soutenu au niveau de la rédaction. La mise en page et le traitement des images ont été assurés par KomKat, que nous remercions également.

Nota bene

Nous tenons à mentionner, bien que ce mémoire a été validé par le conseil d'administration du ROBSM, que nos centres de prévention suicide de notre territoire, sans se distancier de la démarche que nous effectuons dans le cadre de l'accès à l'AMM dont la demande repose sur un trouble de santé mentale et dont les échanges avec eux ont contribué à l'élaboration de ce dernier, ont convenu d'appuyer le mémoire du Regroupement québécois des Centres de prévention suicide.

