

Entendre. Écouter. Prendre en compte
la parole des personnes vivant un problème
de santé mentale.

« *Rien sur nous, sans nous.* »

Présenté à la
commission spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins de fin de vie.
Assemblée nationale du Québec.

Dans le cadre des
consultations particulières et auditions
publiques sur l'évolution de la *Loi
concernant les soins de fin de vie.*



AGIDD-SMQ

**ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION
EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE
DU QUÉBEC**

23 août 2021



AGIDD-SMQ

4837, rue Boyer
Bureau 210
Montréal (Québec)
H2J 3E6

Téléphone
514 523-3443
1 866 523-3443

Télécopieur
514 523-0797

Courriel
info@agidd.org

Site Web
www.agidd.org

Forum de discussion
www.agidd-smq.forumactif.com

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) a pour mission de lutter pour la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

L'AGIDD-SMQ a développé depuis sa fondation une expertise unique et reconnue dans plusieurs milieux concernant les droits des personnes vivant un problème de santé mentale. Elle porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de celles-ci.

Son action prend différentes formes : information et formations, mobilisation, prises de position publiques et politiques, organisation de colloques et diffusion de publications sur le respect des droits en santé mentale.

L'Association contribue à ce que les personnes reprennent du pouvoir sur leur propre vie en rendant accessible toute l'information sur leurs droits, leurs recours ainsi que sur la médication.

La volonté de l'Association a toujours été de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale aux enjeux liés à leurs droits.

Nous devons préciser que l'AGIDD-SMQ n'utilise jamais les termes « maladie mentale » et « troubles mentaux ». C'est pourquoi lorsqu'il est question des personnes visées par le mandat de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, nous parlerons des « personnes vivant un problème de santé mentale ».

TABLE DES MATIÈRES

- APRÈS LE CHOC, LA RÉFLEXION... EN TEMPS DE PANDÉMIE..... 4
- LA DÉMARCHE DE CONSULTATION.....5
 - CE QUE NOUS VOULONS SAVOIR..... 5
- ESPACES DE PAROLE..... 6
 - DE GRANDS CONSTATS..... 6
- L'AIDE MÉDICALE À MOURIR : ÉCOUTONS LA PAROLE DES PERSONNES QUI VIVENT UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE..... 10
 - Les droits..... 12
 - Crédibilité, capacité à prendre des décisions, aptitude à consentir, préjugés.....14
 - Demande d'AMM et application de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*..... 18
 - Essai de tous les traitements et services avant d'accéder à l'AMM.....20
 - Accès, disponibilité & variété des services..... 22
 - La souffrance..... 26
 - AMM vs suicide..... 30
 - Choisir pour la personne..... 32
 - Lien avec les proches..... 34
 - Attitude de la psychiatrie.....36
 - Rôle du médecin, du psychiatre..... 38
- POSITION SUR LA POSSIBILITÉ DE DEMANDER L'AMM SUR LA BASE D'UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE.....40
 - CRITÈRES ET BALISES.....40
 - LES PROFESSIONNELS QUI DEVRAIENT ÊTRE IMPLIQUÉS DANS LA DÉCISION..... 42
 - LIEN AVEC LES PROCHES..... 43
- DIVERSES QUESTIONS..... 44
- RECOMMANDATIONS..... 45
- EN GUISE DE NON-CONCLUSION..... 46

APRÈS LE CHOC, LA RÉFLEXION... EN TEMPS DE PANDÉMIE

Le jugement Truchon-Gladu de la Cour supérieure du Québec en septembre 2019 a créé un grand bouleversement sur l'application de l'aide médicale à mourir, (AMM) et ce, tant au Canada qu'au Québec. En confirmant ce que l'Arrêt Carter de février 2015 (Cour suprême du Canada) avait établi, celui-ci est venu rectifier une injustice : certaines lois canadiennes et québécoises exerçaient - au regard de la *Charte canadienne des droits et liberté* - une discrimination pour certaines catégories de citoyennes et citoyens, dont les personnes vivant un problème de santé mentale.

En janvier 2020, après avoir annoncé qu'à partir du 12 mars de la même année l'AMM serait accessible pour raison de santé mentale, la ministre de la Santé et des Services sociaux est revenue sur sa décision et a assuré qu'elle trancherait la question seulement après avoir mené une « consultation élargie, complète » sur le sujet. L'AGIDD-SMQ a considéré cette consultation comme une opportunité pour faire entendre la parole des personnes qui vivent un problème de santé mentale sur cette question si importante. Nous ne pouvions pas attendre que des « experts » décident à la place des personnes sur un sujet aussi fondamental, intime et personnel.

C'est pourquoi, à l'automne 2020 l'AGIDD-SMQ a décidé de lancer, malgré la crise sanitaire qui sévissait depuis mars, une consultation auprès de ses groupes membres, lesquels sont formés majoritairement de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. L'Association leur demandait de réfléchir aux conditions qui devraient être considérées pour l'application de l'AMM pour raison de santé mentale et d'aborder cette question avec une vision collective devant mener à une prise de position nationale.

Malheureusement, les conditions virtuelles nécessaires pour la consultation n'ont pas permis à l'ensemble des groupes membres de réaliser la consultation auprès de leurs propres membres. De plus, n'ayant pas pu nous réunir physiquement avec nos groupes, l'AGIDD-SMQ n'a pas été en mesure de se positionner officiellement sur cette question.

Néanmoins, nous avons reçu les réponses de six groupes membres et avons, en parallèle, mené l'exercice avec les personnes formant les conseils d'administration et les équipes de travail de l'AGIDD-SMQ et du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ). C'est ce riche matériel que nous souhaitons partager avec la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

LA DÉMARCHE DE CONSULTATION

L'AMM est un sujet tellement chargé émotionnellement qu'il est impératif de prendre le temps d'analyser cette question avec l'angle qui nous est propre, c'est-à-dire le respect des droits fondamentaux et la non-discrimination des personnes vivant un problème de santé mentale.



Sujet lourd, confrontant, mais il est important de porter notre voix collectivement pour faire changer les choses.

Tout en reconnaissant que l'AMM pour raison de santé mentale suscite beaucoup d'émotions, de peurs et de questionnements, nous avons demandé aux personnes qui vivent un problème de santé mentale de dépasser leurs craintes, appréhensions et croyances pour entendre celles et ceux qui veulent aller dans cette direction et dont notre société a reconnu qu'elles et ils étaient dans leur droit de le demander.

CE QUE NOUS VOULONS SAVOIR



Dans un premier temps, nous avons offert des *Espaces de parole* afin que les personnes participantes puissent exprimer leurs questionnements, craintes et espoirs que la possibilité d'obtenir l'AMM pour raison de santé mentale suscitaient chez elles.

Par la suite, nous leur demandions de réfléchir et se positionner sur la possibilité de demander l'AMM sur la base d'un problème de santé mentale.

- o En identifiant **les motifs et les conditions acceptables** pour son application.
- o En identifiant **les motifs** d'une position défavorable à son application.

ESPACES DE PAROLE

DE GRANDS CONSTATS

1 Méconnaissance de la pratique de l'AMM

Afin que les personnes participantes puissent se prononcer, une partie importante de la démarche consistait à partager les principales informations sur l'AMM. Malgré cela, plusieurs commentaires reflétaient la méconnaissance et les craintes que suscitent cette pratique.



– J'ai peur que l'on m'impose de mourir alors que je ne suis pas d'accord.

– La crainte c'est que c'est facile d'accepter l'AMM, c'est moins **coûteux** que de donner de l'aide.

– Les démarches ne sont pas claires.

– Que ça devienne acceptable socialement et banalisé au point de « normaliser » cette pratique.

– Que l'AMM devienne une porte de sortie que certains voudront prendre trop rapidement.

– Que le système de santé en profite et en accorde en veux-tu en voilà pour diminuer les coûts de gestions.

– Que l'AMM soit une façon de régler les problèmes de services en santé mentale. L'autre crainte, c'est que le système de santé comme il est présentement profite de l'AMM pour se débarrasser des cas dit « lourds et répétitifs », qui font appel à trop de ressources.

– Est-ce que les parents ou les enfants auront un droit de regard, seront consultés ou auront un droit de refus ou d'acceptation face à une décision de l'AMM d'un proche en ayant fait la demande?

– Comment le gouvernement va déterminer les conditions d'admissibilité?

– Est-ce que les compagnies pharmaceutiques ne vont pas faire pression? Puisque ces personnes sont une vraie source de revenus avec toute la médication.

– Est-ce que cela sera donné à tous?



2 De l'aide pour vivre dans la dignité. Besoin d'espoir.

Plusieurs commentaires portent sur le fait que les services de santé mentale ne répondent pas aux besoins des personnes et qu'avant d'offrir l'AMM, il faudrait améliorer ces services pour éviter que des personnes puissent penser à faire une demande d'AMM pour raison de santé mentale.

Il n'est pas étonnant que le fait de soulever la question de l'AMM ait fait ressurgir la frustration des personnes face aux services offerts en santé mentale. Il faut qu'elles aient accès à une diversité de types de services (réseau public, organismes communautaires et ressources alternatives).

Cependant, il y a des personnes qui, malgré leurs efforts, ne peuvent trouver aucun réconfort pour vivre avec leur souffrance. En reconnaissant que la *Loi concernant les soins de fin de vie* devait se conformer à la *Charte des droits et libertés*, le milieu juridique affirme que les personnes qui vivent un problème de santé mentale ont les mêmes droits humains que toutes citoyennes et tous citoyens du Québec.





– Que le gouvernement prenne ses responsabilités, afin que tous puissent avoir accès et jouir d'une qualité de vie. Le Québec a les moyens d'arriver à ses objectifs.

– C'est très troublant pour une personne avec un problème de santé mentale de savoir que l'AMM sera probablement accessible. Les services pour les personnes concernées doivent être augmentés. On doit aussi donner de l'espoir.

– J'ai peur que permettre l'aide médicale à mourir en santé mentale ne décourage l'espoir des gens, que cela fasse que les gens ne vont pas s'accrocher et essayer de se voir dans un avenir meilleur. Tant qu'il y a de l'espoir, il y a de la vie.

– Le médecin traitant de la personne (que ce soit un psychiatre ou peu importe, un professionnel qui suit la personne depuis longtemps) devrait avoir TOUT essayé pour aider le patient.

– On devrait « investir » sur les traitements, les services, on devrait améliorer les services.

– Comment pourrait-on rendre la psychothérapie plus accessible pour ne pas que les gens en arrivent là?

– « Parce que je vis, je souffre ». Manque d'aide et de soutien, les professionnels de la santé qui pensent en silo, ne prennent pas assez les gens dans leur globalité.

– L'état devrait prendre plus en considération les déterminants sociaux dans l'élaboration de ses politiques en santé mentale.

– AMS = Aide Médicale à Survivre.

– On parle de mourir dans la dignité pour des personnes à qui on n'a pas donné le droit de vivre dans la dignité, d'appriivoiser la souffrance dans un cadre sécuritaire...



Les personnes qui vivent un problème de santé mentale doivent être consultées et impliquées en ce qui regarde l'AMM pour raison de santé mentale

Œuvrant depuis trente ans pour l'exercice et la reconnaissance des droits des personnes ayant, ou ayant eu, un problème de santé mentale, les revendications de l'AGIDD-SMQ ont toujours été nourries par leurs paroles. Qui sommes-nous pour décider, à la place de la personne qui vit avec des souffrances persistantes et intolérables, si elle doit continuer à vivre ou non ? Qui est mieux placé que la personne qui le vit pour juger du caractère soutenable/insoutenable de sa souffrance? Décider de mourir dignement est légitime et l'accepter relève du respect de la personne.



– Il est important de consulter les personnes qui vivent un problème de santé mentale. C'est une question éthique tellement importante, la consultation est essentielle.

– On doit participer à poser des balises, sinon on va prendre ces décisions à notre place.

– On n'est pas dans la peau de la personne. C'est vraiment le choix de la personne.

– On est qui pour dire à la personne : tu n'as pas le droit de choisir?

– Il faut que les personnes usagères puissent définir les balises, pas seulement les psychiatres.



L'AIDE MÉDICALE À MOURIR



ÉCOUTONS LA PAROLE DES PERSONNES QUI VIVENT UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE



En prenant connaissance des résultats de la consultation, nous avons pu regrouper sous plusieurs thèmes les différents sujets proposés qui revenaient de manière récurrente :

- les droits
- la crédibilité des personnes
- l'application de la loi P-38.001
- traitements et services préalables
- accès, disponibilité & variété des services
- la souffrance
- le suicide vs l'AMM
- le choix pour la personne
- le lien avec les proches
- l'attitude de la psychiatrie
- le rôle du médecin, du psychiatre

Nous vous proposons dans cette partie, un voyage à travers les questionnements, les craintes et les espoirs exprimés par les personnes qui vivent un problème de santé mentale par rapport à la possibilité de demander et d'obtenir l'AMM pour raison de santé mentale.

Bonne route !



LES DROITS

Vous ne serez pas surpris que la question des droits soit le premier thème que nous vous présentons. En plus d'être la raison d'être de l'AGIDD-SMQ, les droits se retrouvent au cœur du débat entourant l'AMM. C'est la dénonciation de la discrimination (droit fondamental) qui a mené Mme Gladu et M. Truchon à entreprendre leur bataille juridique. En leur donnant raison, l'honorable juge Christine Baudouin est venue confirmer que cette pratique médicale devait se conformer aux droits, reconnus et protégés par la *Charte canadienne des droits et libertés*, et ce, tant au Canada qu'au Québec. Écoutons maintenant la parole des personnes directement intéressées.



– Est-ce qu'il va y avoir de la discrimination ?

– J'aimerais être certaine que les personnes demandant l'AMM recevront toute l'information nécessaire à la prise de décision.

– Crainte que des décisions soient prises sans moi.

– J'ai l'espoir que les droits de la personne soient les mêmes pour tous. Qu'on reconnaisse aux gens ayant ou ayant vécu des problématiques de santé mentale les mêmes droits humains que les autres personnes.

– Que les personnes qui souffrent et pour qui il n'y a plus rien à faire aient le droit de choisir avec dignité la façon de gérer leur droit de vivre ou de mourir.

– Qu'à l'hôpital, le personnel en santé mentale soit enfin plus réceptif, compréhensif et respectueux des droits de la personne.

– Qu'il n'y ait pas de discrimination entre la souffrance mentale et celle physique. La santé physique = la santé mentale = les mêmes droits. Un droit égalitaire aux maladies physiques, ce qui redonnerait la crédibilité, l'humanité et une réappropriation du pouvoir personnel d'être maître de son choix.

– Penser à soi juste une fois dans sa vie. La personne veut quitter pour elle-même, mais elle a le droit de changer d'idée.

– Que l'AMM apporte l'espoir de mourir dans la dignité pour ces personnes. Pour la personne qui est à haut risque de mettre fin à ses jours, offrons-lui la possibilité de mourir dans le respect de sa décision et la dignité.

– Qu'on laisse le droit aux personnes de choisir ce qu'elles font de leurs vies. J'ai eu envie de donner mon nom tout de suite. Car c'est une décision très personnelle, propre à chaque personne. C'est bien que l'on ait la chance de choisir. Moins de souffrance dans le fait d'avoir un choix, du pouvoir sur sa vie.

– Les personnes souffrant de problèmes de santé mentale devraient avoir accès à l'AMM au même titre que n'importe quelle personne qui souffre et qui répond aux critères établis par la loi.

– La notion de choix libre et éclairée doit être judicieusement appliquée.

– Respect strict et rigoureux à consentir de manière libre et éclairée, sinon de le démontrer d'une manière quelconque.



CRÉDIBILITÉ, CAPACITÉ À PRENDRE DES DÉCISIONS, APTITUDE À CONSENTIR, PRÉJUGÉS

La question de la crédibilité des personnes qui vivent un problème de santé mentale se retrouve au cœur de leur réalité, car c'est la première chose qu'une personne perd lorsqu'un diagnostic psychiatrique est posé. On interprète ses propos et ses émotions à la lumière de son diagnostic. Le doute s'installe quant au bien-fondé de ses paroles et de ses demandes. On a tendance à les attribuer aux élucubrations obscures de son cerveau, qui est soi-disant « malade ». On remet même en question la véracité de ses propos, lorsqu'une personne vivant un problème de santé mentale se plaint de douleur physique. Étant donné que le jugement de la personne est considéré altéré, on estime normal de prendre des décisions pour elle, à sa place. Si la personne n'est pas d'accord, qu'elle le dit, qu'elle finit par s'énerver et que la tension monte, on attribue son comportement à son problème de santé mentale. Mais, si on ne vous écoute pas, qu'on minimise vos propos, qu'on décide à votre place et qu'on vous impose des façons de faire, n'est-il pas normal de réagir?

À la lumière de cet état de fait, les personnes ayant participé à la consultation ont émis beaucoup de commentaires, allant du questionnement à la crainte, à l'espoir. Une demande particulière a été faite à l'AGIDD-SMQ.



– Que l'AGIDD-SMQ soit capable de faire comprendre que les gens en santé mentale sont capables d'expliquer leur besoin/souffrance de façon éclairée s'ils le veulent et qu'ils sont capables d'assumer leurs décisions.

– Est-ce qu'il va y avoir des critères d'évaluation? Comment on évalue cela? Il faudra laisser tomber bien des préjugés.

– Quelqu'un qui prend beaucoup de médication psychiatrique va-t-il avoir le droit à accéder à l'AMM?

– Comment déterminera-t-on « l'aptitude à consentir » ? (Risque de préjugés)

– La demande doit-elle être faite quand on est conscient?

– Mon corps, mon choix. Est-ce que je peux faire ce que je veux avec ma vie?

– On peut croire que les personnes en santé mentale sont considérées comme les femmes dans les années cinquante.

– Peur que si tu as un certain diagnostic, tu sois moins écouté (car on sait comment on se fait traiter, dans le système médical actuel, quand on a un diagnostic en santé mentale!).



- Crainte que « l'aptitude à consentir » soit remise en cause en lien avec le diagnostic de l'individu, donc d'éliminer d'office plusieurs personnes sans raison valable, justement parce qu'elles souffrent en raison d'un problème de santé mentale et pas de santé physique.
- Est-ce que l'historique de la personne (hospitalisations récurrentes, médicalisation ++)
pourrait avoir un facteur favorable ou défavorable pour la décision ?
- La crainte de ne pas être écouté et compris.
- Cela m'inquiète qu'on puisse faire fi de mes besoins.
- Comment peut-on s'assurer qu'on peut écouter le jugement de la personne? Si la personne souffre en ce moment, peut-on écouter son jugement et dire qu'elle prend une décision libre et éclairée?
- Crainte que la décision soit prise par d'autres en pensant que cela est le mieux pour la personne tandis que celle-ci pense le contraire.



- Que des décisions soient prises sans moi.
- Que l'on généralise sans que ce soit personnalisé.
- Si vous acceptez l'AMM, vous acceptez que les gens soient capables de prendre des décisions. Il ne faut pas que la détresse de la personne ne soit plus valide.
- Il faut être capable de laisser tomber certains tabous.
- La personne doit se positionner sur où elle est rendue dans sa vie et comprendre pourquoi elle demande l'AMM.
- Que chacun ait le pouvoir de décider de vivre sainement sa vie (ou de mourir) sans être obligé de rendre des comptes, même après une dépression ou un traitement psychiatrique.
- Qu'on arrive à comprendre la personne qui en fait la demande.
- Cessez d'infantiliser les personnes en santé mentale.



DEMANDE D'AMM & APPLICATION DE LA LOI SUR LA PROTECTION DES PERSONNES DONT L'ÉTAT MENTAL PRÉSENTE UN DANGER POUR ELLES-MÊMES OU POUR AUTRUI

La Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, ci-après P-38.001, peut s'appliquer uniquement si un médecin considère que l'état mental de la personne présente un degré de dangerosité qui peut mettre sa vie ou celle d'autres personnes en danger.

Plusieurs personnes ayant participé à la consultation ont vécu une hospitalisation forcée dans le cadre de l'application de cette loi. Certaines d'entre elles ont soulevé une préoccupation : si elles font une demande d'AMM, en d'autres termes, qu'elles expriment leur volonté de mourir, le risque d'application de cette loi d'exception devient bien réel.

Comment s'assurer que ce type d'erreur ne se produise pas? Comment s'assurer que les médecins ou psychiatres à qui sera formulée cette demande, prennent le recul nécessaire pour ne pas conclure précipitamment que la personne est dangereuse pour elle-même et entreprendre le processus de mise sous garde?

Nous croyons que les professionnels doivent entreprendre une sérieuse réflexion sur ce sujet et sur leur attitude en général face aux personnes qui vivent un problème de santé mentale. Tout en conservant leur mission de soignants, ils devront être sensibilisés à cette nouvelle réalité et modifier leur vision des personnes, car nous vous rappelons que devant le respect des droits fondamentaux, tout le monde est égal. À présent, écoutons-les.



– La personne qui fait une demande d'AMM pourrait-elle être considérée « dangereuse pour elle-même » et risquer la garde en établissement? Peut-on appliquer la loi P-38 si une personne demande l'AMM : danger pour elle-même.

– Est-ce qu'une personne pourrait se retrouver judiciairisé (P-38) si elle demande l'AMM, car c'est un long processus. Peut-on se servir de l'AMM pour la P-38?

– On le sait quand un psy est subjectif. Comment il pourrait passer outre la demande AMM versus la P-38?

– Que les gens qui en font la demande ne soient pas respectés dans leurs choix et dans leurs droits et qu'on les considère « dangereux pour eux-mêmes », donc placés sous la P-38.

– Que toutes les personnes demandant l'AMM ne se retrouvent pas sous le coup d'une P-38, en minimisant la souffrance.

– Si je fais une demande, est-ce que je peux me retrouver en psychiatrie? Si je ne suis plus capable de vivre, est-ce qu'on va m'hospitaliser?



ESSAI DE TOUS LES TRAITEMENTS ET SERVICES AVANT D'ACCÉDER À L'AMM

Un argument qui est souvent avancé lorsqu'il est question d'AMM pour raison de santé mentale, c'est que la personne doit avoir tout essayé : tous les traitements et services avant qu'on puisse envisager de répondre favorablement à sa demande. Mais on parle de quoi exactement? Jusqu'où cela peut aller?

On dit aussi que ce sont les traitements que la personne juge tolérables, qu'on ne pourra pas lui imposer des traitements qu'elle ne veut pas. Pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale, il est permis d'en douter. En effet, l'expérience terrain de plus de trente ans de l'AGIDD-SMQ et de ses groupes membres nous a démontré à moult occasions le contraire. Les professionnels ont tendance à ne pas prendre en compte les volontés de la personne et tout particulièrement lorsqu'il est question des traitements pharmacologiques. Alors, comment sera interprétée la décision d'une personne qui déclare qu'aucun traitement ne la soulage et qu'elle fait une demande d'AMM? En plus du danger de se retrouver hospitalisée contre sa volonté (P-38.001), elle risque de se voir imposer une autorisation judiciaire de soins, ou ordonnance de traitement, pour plusieurs années.

Prenons par exemple l'électroconvulsivothérapie (ECT), que nous appelons toujours des électrochocs. Nous savons grâce aux chiffres fournis par la Régie d'assurance-maladie du Québec que cette pratique ne se fait pas de manière uniforme dans les institutions de santé au Québec. Certaines en comptabilisent beaucoup et d'autres pas du tout. Au même titre que tous les traitements prescrits dans le domaine de la santé mentale, c'est un psychiatre qui doit décider de l'appliquer ou non. Si un psychiatre, favorable à cette pratique, reçoit une demande d'AMM de l'un de ses patients, sera-t-il enclin à lui proposer ce traitement afin de pouvoir démontrer que la personne a tout essayé avant d'envisager l'AMM? Cette hypothèse peut apparaître farfelue, mais nous pouvons garantir que malheureusement, c'est un scénario tout à fait crédible et confirmé par les commentaires des personnes ayant participé à la consultation.

Comment s'assurer du respect de la volonté d'une personne qui vit un problème de santé mentale dans ces circonstances? Comment protéger ces personnes de ce préjugé tenace et très répandu dans le milieu de la santé et de la psychiatrie? La commission devra réfléchir à cette question. En attendant, écoutons ce que les personnes nous ont dit lors de la consultation.



– Certains voudraient que tout soit essayé avant que la personne puisse bénéficier de l'AMM pour raison de santé mentale.

– À quel point pourrait-on refuser un traitement quelconque (médication, électrochocs, etc.) ?

– Devra-t-on avoir une liste de choses à avoir essayé avant de bénéficier de l'AMM?

– Des gens ont l'impression d'avoir tout essayé, mais il faut revoir le parcours de la personne.

– Si on fait une liste de traitements à essayer avant de pouvoir en bénéficier...on va avoir des essais à l'infini! Exemple : Mix de médicaments, surmédication, etc. TOUT avoir essayé, vraiment? On se fait encore imposer des choses...

– Il y a tellement de droits bafoués, déjà...si on pense que c'est une maladie incurable, ça justifie de donner plus de pilules, d'électrochocs...crainte que la vie soit dure, dure, dans ces traitements...

*– La personne devra avoir été prise en charge de façon adéquate et avoir reçu toute l'aide et tous les soins adaptés à sa condition et qu'elle **considère personnellement acceptables**.*

– Considérer que certains « traitements » existants puissent ne pas être jugés « acceptables ou tolérables » par la personne et qu'elle soit admissible à l'aide à mourir si c'est le cas.

– Il importe de prendre en considération que certains traitements, même s'ils sont « reconnus efficaces » peuvent ne pas convenir à une personne et qu'elle a le droit de ne pas y consentir si elle les juge intolérables ou inacceptables pour elle, soit en raison des effets secondaires qu'ils causent ou de l'éventuelle perte d'autonomie qu'ils pourraient entraîner.

– Peur qu'il y ait des traitements forcés, qu'on oblige la personne. « Avoir tout essayé » reste une opinion, une perception propre à chaque personne.



ACCÈS, DISPONIBILITÉ & VARIÉTÉ DES SERVICES

Cette question s'est retrouvée au cœur de la réflexion des personnes participantes à la consultation, ce qui démontre bien les grands besoins et les préoccupations importantes des personnes qui vivent un problème de santé mentale en ce qui concerne l'accessibilité et la disponibilité des services. Elles nous disent leur insatisfaction face à ce qui se passe actuellement dans ce domaine. Prenons le temps de les écouter.



– Le processus d'analyse va-t-il amener les professionnels à extrapoler? Voire à l'amélioration des services ou le contraire? Car si on se fie à notre système de santé présent, cela ne marchera pas.

– Est-ce qu'il serait possible d'assurer un certain suivi auprès de la personne si jamais sa demande d'AMM en santé mentale est refusée? Car ce refus peut amener beaucoup d'émotions négatives et un certain sentiment d'échec. Il faudrait donc que des gens soient disponibles pour suivre la personne suite à ce refus.

– Est-ce qu'on aide suffisamment les personnes qui ont un problème de santé mentale?

– Les gens qui souffrent vont-ils demander l'AMM parce qu'ils n'ont pas été pris en charge par le système ? Ne serait-il pas mieux d'investir dans l'aide à vivre plutôt que dans l'aide à mourir?

– Et si la personne ne reconnaît pas son diagnostic, cela influencera-t-il la décision de lui offrir des services?



- Crainte que le seul moyen d'avoir des services ce soit de faire une demande d'AMM et les gens ne le prennent plus au sérieux.*
- Si on ne revoit pas l'accès aux soins de santé, on ne peut pas avoir l'AMM.*
- On se bat pour l'amélioration des services, contre les mesures de contrôle. Il faut que cela apparaisse quelque part.*
- Crainte qu'on n'offre pas des alternatives à la personne qui souffre et qui demande l'AMM. On doit tout faire pour l'aider avant.*
- Si la décision est prise et que l'AMM est acceptée : et si la situation pouvait être autre et que la personne reprenne goût à la vie, avec une autre façon de voir les choses, avec un traitement plus approprié, des diversités de traitements, des soins plus accessibles?*
- Qu'on ait recours trop facilement à l'AMM, au lieu de fournir les ressources (matérielles, humaines et financières) nécessaires en santé mentale.*



- Crainte que notre société baisse les bras et ne fournisse pas les efforts nécessaires en santé.*
- C'est le contact et l'approche des infirmier·ère·s qui ont fait le plus de sens au niveau de mes soins.*
- Que les services soient adaptés.*
- Ça prend plus de milieux de vie pour accompagner les personnes dans leur quotidien.*
- Qu'il y ait 50% de désistements à l'AMM en cours de route dans les pays où cette pratique se fait permet à plusieurs des participants d'espérer qu'une demande d'AMM déclencherait un processus de prise en charge et de soutien à la personne suffisamment adéquat qu'il serait susceptible de mener à une volonté de vivre plutôt que de mourir.*



LA SOUFFRANCE

Dans l'arrêt Carter, même la Cour suprême l'affirme haut et fort dans un jugement unanime, disant que le droit à la vie ne doit pas se transformer en obligation de vivre.
Dr. Alain Naud¹.

La souffrance accompagne une personne qui vit un problème de santé mentale tout au long de sa vie. C'est le déclencheur qui bouleverse et prend possession de la personne.

C'est cette souffrance que les personnes qui vivent un problème de santé mentale nous confie dans le milieu communautaire et alternatif, car elles trouvent peu d'écoute dans le milieu de la psychiatrie. Pourtant, la souffrance émotionnelle des personnes est bien réelle et perturbe en profondeur leur vie¹.

Combien de personnes qui vivent un problème de santé mentale témoignent du fait qu'elles n'ont pas d'espace pour parler des difficultés de leur existence, de leur souffrance insoutenable, de leur mal de vivre?

Elles nous disent qu'elles sont traitées comme des « malades », et non comme des êtres humains avec leurs forces, leur potentiel, leurs rêves et leurs espoirs. Elles se retrouvent piégées dans un système qui ne les croit pas et surtout, qui ne les écoute pas. Elles vont y chercher de l'aide et du support et elles se retrouvent étiquetées, soumises à des traitements souvent incompréhensibles pour elles et qui ne leur apportent pas de solutions adéquates. De plus, elles subissent de la coercition à travers certaines pratiques qui les traumatisent. Pourquoi croyez-vous que des personnes qui ont déjà été hospitalisées en psychiatrie sont littéralement **terrorisées** à l'idée d'y retourner?

¹ Médecin de famille et professeur clinique titulaire au département de médecine de famille et médecine d'urgence de l'Université Laval à Québec (Québec), pratique les soins palliatifs depuis 31 ans. Il a fait sa marque dans le paysage médical canadien en devenant l'un des premiers médecins à parler publiquement du service d'aide médicale à mourir après l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Québec).

Cela fait longtemps qu'on peut constater l'influence de la biopsychiatrie sur la pratique psychiatrique. Le Dr Édouard Zarifian, psychiatre, professeur de psychiatrie et de psychologie médicale à l'Université de Caen en France, décédé en 2007, affirmait dans son livre *La force de guérir* en 1999 que :

« ...le soigné est une personne. Il ne faut jamais l'oublier. Or que se passe-t-il ? Le discours scientifique, pertinent dans le cadre de la recherche, est appliqué directement à la clinique des soins. Résultat : le soigné se retrouve bâillonné, empêché de s'exprimer. »

Qui de mieux placé que les personnes qui vivent un problème de santé mentale pour nous en parler?!





– Jusqu'à quel point la souffrance peut-elle être utilisée pour justifier le désir de mourir?

– Comment peut-on évaluer la souffrance? Comment le professionnel pourrait-il évaluer la souffrance?

– Prendra-t-on le temps de faire la différence entre une situation passagère et un mal profond, une détresse sans borne?

– Quels diagnostics seront conditionnels pour obtenir l'AMM? Comment déterminer la souffrance constante, grave et incurable? Crainte que la souffrance soit confondue avec le diagnostic dans le processus d'éligibilité.

– Je vois que 50% des personnes qui font la demande de l'AMM souffrent d'isolement et de solitude. Est-il possible que les impacts ou conséquences de la maladie soient plus lourds à porter que la maladie elle-même?

– On ne veut pas nécessairement vivre cette souffrance pendant vingt, trente ou quarante ans! Même si la souffrance est « seulement » psychique.

– Crainte qu'il y ait des erreurs de diagnostic et d'interprétation de la souffrance.

– Lorsqu'une personne en souffrance déclare qu'elle veut mourir depuis des années à son médecin et que celui-ci augmente la médication, cela ouvre-t-il la porte à l'abus de pouvoir de l'autorité médical en « proposant » l'AMM?

– Crainte que l'AMM fasse en sorte que l'on oublie que le mal de vivre ce n'est pas nécessairement permanent et qu'il y a d'autres moyens d'y faire face.



– L'accès à l'AMM met l'accent sur la fin de la souffrance plutôt que d'agir pour régler, accompagner la souffrance.

– Mourir dans la dignité, entouré de ses proches, sans la douleur (dame qui s'est suicidée dans son coffre d'auto). Empêchera peut-être des gens de se laisser mourir dans d'atroces souffrances (se laisser mourir de faim).

– La souffrance mentale fait aussi mal qu'une souffrance physique. Grâce à l'AMM en santé mentale, on reconnaît déjà plus que c'est une souffrance qui est valide aussi. L'une n'est pas plus ou moins importante que l'autre. La souffrance psychique est aussi dure que la souffrance physique. L'un n'est pas plus important que l'autre. L'ouverture du discours sur l'AMM en santé mentale met les deux souffrances sur un pied d'égalité.

– Espoir que la souffrance de ces personnes ne sera plus autant banalisée.

– Je me sens interpellé lorsqu'il est fait mention que plus de la moitié des personnes se rétractent. Cela démontre, en effet, à quel point la souffrance évolue.

– C'est une décision très personnelle, propre à chaque personne. C'est bien que l'on ait la chance de choisir. Moins de souffrance dans le fait d'avoir un choix, du pouvoir sur sa vie. Une fois que tu es accepté, juste le fait de savoir que tu as l'option peut être un soulagement.

– Plusieurs médecins ont déjà de la difficulté à comprendre les problèmes de santé mentale et la souffrance qui l'accompagne, on a donc peur de se sentir jugé.

– La souffrance jugée insupportable ne devrait pas avoir à être appuyée ni confirmée par un diagnostic.



AMM vs SUICIDE

Lorsqu'il est question d'AMM, l'amalgame avec le suicide n'est jamais loin, et ce, dans le domaine de la recherche, des professionnels, du communautaire ou des personnes elles-mêmes. Cette confusion est entretenue bien souvent pour marquer le désaccord avec la pratique de l'AMM pour raison de santé mentale ou par méconnaissance des critères entourant l'AMM.

Il est intéressant de prendre connaissance de la partie du jugement Truchon-Gladu qui traite de cette question, en voici quelques courts extraits :

Il explique que le suicide est généralement un acte impulsif posé de manière solitaire alors que l'aide médicale à mourir est l'aboutissement d'un processus mûrement réfléchi, discuté avec le médecin et la famille. L'aide médicale à mourir et le suicide devraient, selon lui, être considérés comme deux réalités distinctes.

Dr James Downar médecin qui évalue des patients qui demandent l'aide médicale à mourir, article 351, septembre 2019.

Autoriser l'aide médicale à mourir aux patients qui ne sont pas en fin de vie ou dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible, mais qui, par ailleurs, satisfont à l'ensemble des autres exigences législatives, ne s'oppose pas les efforts de prévention et de lutte au suicide. Dre Justine Dembo, article 357.

Finalement, et bien qu'il ne tire pas de conclusions formelles à cet égard, le Tribunal ne peut passer sous silence le fait que si les experts ne notent pas de diminution du taux de suicide dans les pays qui permettent une forme ou une autre d'euthanasie, c'est peut-être parce que justement, il n'existe pas de lien formel entre les deux. Article 372.

Le Tribunal retient plutôt la preuve apportée par les demandeurs qui démontre que l'aide médicale à mourir et le suicide constituent deux phénomènes distincts qui appartiennent à deux réalités différentes, bien qu'il puisse exister certains points en commun, comme celui manifeste de mener, dans un cas comme dans l'autre, à la mort volontaire d'une personne. Article 381.

Maintenant, place à la parole des personnes participantes à la consultation de l'AGIDD-SMQ.



– Est-ce que cela peut inciter une personne refusée à l'AMM à se suicider?

– Questionnement plus moral, à réfléchir : préféreriez-vous apprendre qu'Albert s'est suicidé, ou vous aimeriez mieux savoir qu'il demande l'AMM et qu'il sera décédé dans deux semaines?

– À quoi cela sert de rester en vie quand tu n'as pas de qualité de vie?

– C'est comme vouloir se suicider, ne pas être capable de le faire. Donc, je le demande à un médecin de le faire à ma place. J'ai peur que ça devienne une aide au suicide.

– Des gens ont de la misère avec l'incohérence. On propose l'AMM, mais il y a aussi la prévention du suicide. Est-ce une porte vers la facilité? Incohérence, car on travaille beaucoup pour des mesures alternatives.

– Parfois, ce sont les effets secondaires des médicaments qui sont insupportables (plus que le problème de santé mentale en soi), peut-on avoir accès à l'AMM juste pour ça? Des fois, ces effets-là portent certaines personnes au suicide.

– Si c'est trop long et compliqué, ce n'est pas accessible. Est-ce que ces détails pourraient porter au suicide?

– Il a été dit clairement que la crainte principale c'est que l'AMM devienne une forme plus facile pour se suicider, que les individus ayant fait une tentative de suicide manquée aient recours à l'AMM pour y arriver.

– Crainte que l'AMM soit considérée comme une alternative au suicide ou tout simplement une forme de suicide par la majorité de la société.

– Pour les proches : sûrement plus facile à vivre que de vivre avec le suicide de la personne.

– L'AMM doit être là, parce que l'acte suicidaire qui tourne mal peut rendre l'état de la personne pire...mais ça ne sera pas facile à obtenir.

– Que les tabous tombent du fait de s'enlever la vie. Briser le tabou de vouloir s'enlever la vie.



CHOISIR POUR LA PERSONNE

Tout au long des thèmes abordés jusqu'à maintenant, nous avons partagé l'expérience terrain de l'AGIDD-SMQ et de ses groupes membres sur les difficultés rencontrées par les personnes qui vivent un problème de santé mentale. L'une des plus importantes consiste à croire que la personne ne peut pas prendre de décision pour elle-même.

« C'est pour ton bien! ». Cette expression est utilisée face à des personnes qui se retrouvent dans des situations où d'autres personnes considèrent qu'il faut qu'on décide pour elles. On pense par exemple que la personne n'est pas en mesure de prendre une décision face à une opération, un placement en CHSLD, le choix d'un appartement ou même d'un amoureux!

Lorsqu'une personne se retrouve avec un diagnostic psychiatrique, elle entendra souvent cette phrase. Elle viendra de proches, d'intervenantes et intervenants, de médecins, d'infirmiers et d'infirmières, d'amis. Elle l'entendra même de la bouche de parfaits inconnus, particulièrement dans les médias. En effet, lors d'un drame impliquant une personne vivant un problème de santé mentale, il arrive souvent que des gens du public ou des professionnels de la santé, ignorant tout de l'histoire personnelle des acteurs impliqués, se permettent des commentaires suggérant qu'ils auraient mieux fait de suivre leur traitement pharmacologique pour éviter ce drame. Car après tout, « c'est pour son bien » si son médecin lui prescrit ces médicaments!

Même si de bonnes intentions sous-tendent ces propos et que la personne qui les prononce est sincère, il faut réaliser que dans les faits, ils entraînent souvent des pratiques de coercition envers la personne qui vit un problème de santé mentale. En décidant à sa place, on fait fi de la personne et de sa dignité, on ne voit en elle « qu'une malade », qu'on doit protéger contre elle-même.

Les personnes qui vivent un problème de santé mentale nous ont exprimé leurs craintes que les mêmes façons de faire s'appliquent, lorsqu'elles voudront faire une demande d'AMM. Écoutons-les.



– Pourrait-on déterminer qu'un diagnostic serait plus « favorable » à recevoir l'AMM ?

– En étant classifié un cas « lourd », pourrait-on inviter la personne à vouloir l'AMM?

– Crainte que la décision soit prise par d'autres en pensant que cela est le mieux pour moi et que la personne pense le contraire.

– Crainte que des décisions soient prises sans moi.

– Crainte que l'on généralise sans que ce soit personnalisé.

– Si présenté comme solution ou option possible...ne doit pas être induit par autrui.

– Crainte que certaines personnes fassent appel à l'AMM, poussée par autrui, qu'elles finissent par s'approprier ce désir. Soit d'un membre de la famille, un conjoint ou un bon ami qui leur répèterait continuellement que ce serait une bonne solution.



LIEN AVEC LES PROCHES

Plusieurs personnes ont soulevé la réalité des proches en lien avec l'AMM. Certaines s'inquiètent des répercussions que cela pourrait provoquer chez leurs proches et réclament qu'ils aient accès à du soutien durant cette période. Pour d'autres, ils s'opposent à toute forme d'ingérence que ces derniers pourraient exercer sur leurs décisions et sur la pratique de l'AMM pour raison de santé mentale. Écoutons-les.



– Certains se demandent si on devrait obligatoirement avertir la famille et les proches avant que la personne demande ne l'AMM.

– Quelqu'un fait remarquer que lors d'un suicide, la personne n'avertit pas nécessairement plus la famille et les proches de ce qui s'en vient.

– On ne doit pas oublier que l'AMM est pour la personne et non pour ses proches (même si on doit être présents après que l'AMM ait été donnée).

– Est-ce que les parents ou les enfants auront un droit de regard, seront consultés ou auront un droit de refus ou d'acceptation face à une décision de l'AMM d'un proche en ayant fait la demande?

– Un suivi qui permet de faire le cheminement émotionnel des proches face au choix.

– Il n'y a pas beaucoup d'aide pour les proches.



ATTITUDE DE LA PSYCHIATRIE

Étant donné qu'il est fort probable qu'un psychiatre sera impliqué parmi les professionnels qui auront à étudier les demandes d'AMM pour raison de santé mentale, l'AGIDD-SMQ considère important de vous transmettre les expériences que les personnes qui ont participé à la consultation nous ont partagées au contact du système psychiatrique.



Une participante partage son expérience personnelle pour expliquer sa position :

– Je sais par où je suis passée, ce que j'ai dû endurer lors d'hospitalisations et de traitements non désirés. Si ma médication cessait de fonctionner et que mon état se détériorait de façon significative, que je ne sois plus autonome, il n'est pas question que je retourne à l'hôpital et que je revive ce que j'ai vécu dans la vingtaine et dans la trentaine. À l'âge que j'ai (dans la soixantaine), je demanderais l'AMM sans hésiter.

– Psychiatre : prendre le temps d'avoir des rencontres pour connaître la personne.

– Se pencher sur la question va peut-être changer les façons de faire : d'autres possibilités d'évaluation, de traitement, qui permettront peut-être de redonner espoir de vie à la personne.

– Que le système de santé puisse offrir plus de temps, plus d'espace, davantage de meilleurs intervenant·e·s, un meilleur suivi et moins de médicaments afin que, ultimement, il y n'y ait pas trop de demandes d'AMM.

– La personne qui fait la demande va être mieux comprise.

– Quelqu'un va prendre le temps de t'écouter et de te parler quand on fait cette demande-là.



RÔLE DU MÉDECIN, DU PSYCHIATRE

Le médecin, et plus particulièrement le psychiatre, occupe une place centrale dans la vie d'une personne qui vit un problème de santé mentale. Rappelons-nous que la Loi P-38.001 autorise ces professionnels de la santé à enlever la liberté d'une personne (garde préventive), s'ils considèrent que son état mental présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Les commentaires faits par les personnes participantes à la consultation reflètent leurs expériences et leurs vécus. Écoutons-les.



– Et si le médecin change d'avis et croit qu'on n'en a plus besoin, après avoir accepté la demande? Est-ce qu'il peut revenir sur sa décision?

– Est-ce que les médecins pourront ralentir le processus, faire en sorte que cela prenne beaucoup de temps?

– Comment faire comprendre au professionnel qu'une personne ayant un problème de santé mentale est capable de comprendre les pour et les contre de demander l'AMM?

– Les médecins doivent voir l'aptitude, mais oui il y a un préjugé sur l'aptitude des personnes en santé mentale.

– Qu'arrive-t-il si la personne correspond aux critères, mais que le spécialiste ne les accepte pas?

– En santé mentale, un diagnostic peut changer d'un médecin à l'autre, cela influencera-t-il le médecin dans son accord ou refus?

– Si la demande est évaluée par un psychiatre nous ne serons pas écoutés, mais par un médecin oui. Je crois que si nous avons affaire seulement à des médecins généralistes, on sera plus écoutés que devant un psychiatre.

– On a peur que le médecin change d'avis, qu'il ne veuille pas accepter la demande pour l'aide médicale à mourir si c'est contre ses valeurs. Plusieurs médecins ont déjà de la difficulté à comprendre les problèmes de santé mentale et la souffrance qui les accompagne, on a donc peur de se sentir jugés.



POSITION SUR LA POSSIBILITÉ DE DEMANDER L'AMM SUR LA BASE D'UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE



La dernière partie de la consultation consistait à demander aux personnes participantes de se positionner sur la possibilité de demander l'AMM lorsque les motifs sont basés uniquement sur un problème de santé mentale et d'identifier les conditions acceptables pour son application.

Les réponses ont tourné autour de trois thèmes principaux :

- Les critères et balises à instaurer pour encadrer ce type de demande;
- Les professionnels qui devraient être impliqués dans la décision autorisant ou non l'AMM;
- Lien avec les proches. Les personnes ont tenu à préciser cette question primordiale pour plusieurs d'entre elles.

CRITÈRES ET BALISES



– Nous sommes conscients que le processus d'évaluation puisse être plus "difficile" ou "délicat" lorsque la demande sera faite pour des raisons de santé mentale et donc, nous souhaiterions davantage de balises et voir les critères revus et précisés, mais pour l'ensemble des personnes qui demanderont l'AMM et pas seulement pour celles souffrant d'un problème de santé mentale.

- On doit participer à poser des balises, sinon on va prendre ces décisions à notre place.*
- On n'a pas besoin d'être POUR ou CONTRE, mais on peut être en accord avec le libre choix.*
- On n'est pas dans la peau de la personne. C'est vraiment le choix de la personne.*
- On est qui pour dire à la personne : tu n'as pas le droit de choisir?*
- Aucune pression exercée sur la personne par l'environnement ou par les conditions de vie.*
- La demande doit être initiée par la personne elle-même.*



– Nous considérons que chaque personne doit être évaluée selon les mêmes critères, donc d'avoir une procédure unique qui s'applique à chaque être humain, qu'il s'agisse de souffrances dues à la santé mentale ou à la santé physique, aucune personne ne devrait être exclue.

– Encadrer de façon stricte.

– La démarche devrait de toute façon pouvoir être en tout temps interrompue si la personne le demande. Révocable en tout temps.

– Inclure le critère de qualité de vie dans les critères.

– Qu'il y ait une personne accompagnatrice avec la personne qui demande l'AMM.

– Nous croyons aussi que la décision devra être bien réfléchie (choix libre et éclairé), que la démarche devra être bien expliquée et accompagnée et que la recherche d'alternatives est capitale avant que la décision ne soit considérée comme finale.

– Si la décision doit être bien réfléchie, la notion de « non-ambivalence » ne devrait pas être considérée (pas plus que pour la santé physique en tout cas).

– Nous sommes aussi d'avis que la notion de « diagnostic » ne devrait pas être une condition, mais que c'est réellement et spécifiquement la souffrance, la qualité de vie et le degré d'autonomie, qui devraient être pris en considération dans l'évaluation de la demande, qu'elle soit pour cause de santé mentale ou de santé physique. Exclure les diagnostics des critères.

– Les organismes de défense des droits devraient faire partie prenante d'un comité décisionnel.

– Il pourrait y avoir un comité accompagnateur pour la personne (info, rassurer, accompagner, soutien, etc.).

– Avoir des conditions comportant un délai, mais pas trop long. Ex : six mois. C'est à la personne de trouver ce délai raisonnable ou non, pas au médecin (clause intemporelle).



LES PROFESSIONNELS QUI DEVRAIENT ÊTRE IMPLIQUÉS DANS LA DÉCISION

TROIS PERSONNES

Trois psychiatres indépendants (ou psychologues) car ils sont peut-être plus à l'affût de la souffrance de la personne comparé aux psychiatres qui sont peut-être plus axés sur la médication) + une équipe multidisciplinaire.

Ils devraient être consultés pour établir si la personne répond aux critères ou non (ne pas être pris avec le piège de ne pas se comprendre, s'entendre, avoir des idées préconçues). Toutefois, il y a la crainte que les psychiatres tendent à donner plus de médication à la personne qui demande l'AMM (surmédication).



DEUX PERSONNES

Les experts sont les psychiatres ou médecins, la deuxième personne pourrait en être une au choix du patient.

L'évaluation devra être faite par **un minimum de deux médecins, dont un, spécialisé en santé mentale.**

Que le **médecin de famille** soit la personne la plus experte pour procéder à l'évaluation, après **le psychiatre.**

Les **deux experts** devront être dans des cabinets différents pour respecter la neutralité.

Pourquoi faut-il « encore » qu'un psychiatre décide, alors que pour la santé physique c'est uniquement le médecin ???

Un avocat devrait étudier le dossier pour être certain que ce n'est pas quelqu'un qui pousse la personne vers l'AMM. Mais cela complique et allonge énormément le processus, le rend plus lourd... veut-on rajouter cette charge à la personne qui demande l'AMM?

LIEN AVEC LES PROCHES



– Au final, la famille ne devrait pas être consultée (même pour donner ses observations), car cela ne devient plus la demande de la personne, c'est la famille qui décide pour elle.

– La famille ne devrait pas être impliquée là-dedans, quand les gens peuvent avoir une opinion différente (culture, spiritualité, etc.) sur la mort et l'AMM, ce qui pourrait mettre des bâtons dans les roues de la personne qui en fait la demande.

– Une personne disait que la famille pourrait donner ses observations, au cas où la personne qui demande l'AMM « cache quelque chose »... et si la famille aussi cachait quelque chose (car elle aurait quelque chose à perdre ; la personne qui bénéficierait de l'AMM)?... on conclut donc que la famille ne devrait pas avoir de pouvoir dans cette situation.

– Évidemment, on peut (et devrait!) offrir du soutien à la famille et aux proches si la personne peut effectivement bénéficier de l'AMM, car c'est une autre sorte de deuil auquel il faut faire face.

– Nous croyons que les proches peuvent être avertis si la personne le souhaite, mais sans cependant avoir aucun droit de regard ou d'influence sur la décision. Les tiers devraient ou pourraient être avisés en accord avec la personne.



DIVERSES QUESTIONS

Les personnes ayant participé à la consultation ont soulevé certaines questions qui ne s'arrimaient pas avec les thèmes abordés, mais nous pensons qu'elles sont pertinentes et doivent faire partie de la réflexion. Les voici :



– A-t-on prévu des mesures pour les personnes incapables d'en faire la demande?

– Comment va-t-on déterminer la notion de problème de santé mentale "grave et incurable"?

– Si une demande est refusée, est-ce que la personne va pouvoir refaire une demande ultérieurement?

– Avec quel diagnostic (psychiatrique?) une personne pourrait-elle avoir droit à l'AMM?

– Est-ce que la personne pourra faire un don d'organes?

– Les personnes inaptes à consentir. Est-ce que ça inclut les personnes sous régime de protection et les personnes sous AJSS?



RECOMMANDATIONS

1

Le gouvernement devra développer des outils d'information clairs et accessibles sur la pratique de l'AMM pour raison de santé mentale. Il devra tout mettre en œuvre pour rejoindre les personnes qui vivent un problème de santé mentale.

2

Tout en poursuivant le développement de la pratique de l'AMM pour raison de santé mentale, le législateur doit travailler, de concert avec les personnes directement concernées et le milieu communautaire et alternatif en santé mentale, à l'amélioration et à la diversité de l'offre de services en santé mentale.

3

Que le gouvernement s'engage à respecter les droits des personnes vivant un problème de santé mentale, plus particulièrement le droit de recevoir des services tel qu'énoncé à l'article 5 de la *Loi sur les services de santé et de services sociaux* (LSSSS) du Québec².

4

Que le gouvernement s'engage à ne pas discriminer les personnes vivant un problème de santé mentale en ne leur offrant pas, si tel est leur désir et selon la loi, l'AMM.

² Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire.

EN GUISE DE NON-CONCLUSION

Plusieurs personnes vivant un problème de santé mentale qui ont participé à notre consultation nous ont dit qu'elles pourraient arriver à mieux vivre avec toute leur souffrance et leur douleur, si les services étaient plus accessibles, plus nombreux, plus humains, plus ouverts, moins coercitifs et plus respectueux de leurs droits. Elles ont souligné l'importance d'élargir notre vision pour en arriver à une réelle prévention, et ce, à partir des déterminants sociaux de la santé.

Dès lors qu'il a été question de rendre accessible la pratique de l'AMM aux personnes qui vivent un problème de santé mentale, la préoccupation de l'AGIDD-SMQ a été de trouver une façon pour transmettre la parole des personnes qui étaient concernées. Malgré la situation sanitaire que nous avons vécu ces dix-huit derniers mois, le conseil d'administration de l'Association, qui est formé majoritairement de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, a décidé d'aller de l'avant et a proposé à ses groupes membres de recueillir les questionnements, craintes et espoirs de leurs propres membres.

Ce mémoire est particulier car l'AGIDD-SMQ, contrairement à son habitude, n'y présente pas une position officielle. Bien sûr, le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale se retrouve au cœur de la démarche. Mais ce qui nous importait était de porter la parole des personnes, de vous la faire entendre sur cette question si fondamentale. Comme vous avez pu le constater au fil de votre lecture, les opinions couvrent un large spectre et sont souvent divergentes, comme dans la société en général.

Mais en même temps, cette parole nous révèle, de l'intérieur, les expériences et les pensées profondes qui agitent les personnes sur la possibilité d'avoir accès à l'AMM, comme toute citoyenne et citoyen du Québec qui répond aux critères légaux de son application.

En ce sens, ce document n'est que le début de la réflexion et de la nécessaire discussion qui doit se tenir AVEC les personnes qui sont susceptibles de recourir à cette pratique. Nous pouvons vous assurer de la pleine collaboration de l'AGIDD-SMQ pour faciliter cette rencontre.

Nous vous laissons avec une réflexion du Dr. Dainius Pūras³ qui est venu au Canada en 2018 à titre de Rapporteur spécial de l'ONU sur le droit de chacun de jouir du meilleur état de santé possible et qui est un grand défenseur des droits humains, particulièrement dans le domaine de la santé mentale.

Mes rapports au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies (ainsi que certains rapports à l'Assemblée générale des Nations Unies) ont averti les États membres des Nations Unies et d'autres parties prenantes que l'ensemble du domaine de la santé mentale mondiale doit être libéré des obstacles qui renforcent le cercle vicieux de la discrimination, de la stigmatisation, de l'institutionnalisation, la coercition, la surmédicalisation et l'impuissance.

Le problème n'est pas tant le fardeau global des troubles mentaux (ce qui est un autre message qui renforce la médicalisation excessive). Le problème réside plutôt dans les obstacles à la réalisation des droits en matière de santé mentale [Nos soulignés]. Ce sont les obstacles les plus sérieux qui doivent être surmontés : les asymétries de pouvoir, la surutilisation du modèle biomédical et des interventions biomédicales, et l'utilisation biaisée des connaissances et des preuves.

Ce n'était en aucun cas ma découverte. Je viens de compiler ces préoccupations croissantes dans mes rapports et d'informer les parties prenantes, les exhortant à remédier à ces situations inacceptables et à agir en conséquence⁴.

En espérant que ces propos sauront inspirer le législateur dans la poursuite de ses réflexions et de ses actions, et ce, pour tout ce qui touche le domaine de la santé mentale au Québec.

³ Psychiatre lituanien et défenseur des droits humains. Il est professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et de santé mentale publique à l'Université de Vilnius, consultant à l'hôpital universitaire de Vilnius et enseigne à la faculté de médecine de l'Université de Vilnius, en Lituanie. Il est le directeur du Human Rights Monitoring Institute, une ONG basée en Lituanie. Il est également professeur invité à l'Université d'Essex (Royaume-Uni) et visiteur émérite au O'Neill Institute for National and Global Health Law de l'Université de Georgetown. Il a été rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit de chacun de jouir du meilleur état de santé possible de 2014 à 2020.

⁴ *La crise des valeurs de la psychiatrie mondiale*, Dainius Pūras, MD, 3 juin 2021, [Awais Aftab, MD](#), Série *Conversations en psychiatrie critique*.

MÉMOIRE

Réflexion sur les enjeux liés à l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et les personnes souffrant de troubles mentaux.

Août 2021.

AGIDD-SMQ

**ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION
EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE
DU QUÉBEC**