CSSS – 042M
C.P. – P.L. 52
Loi concernant les
soins de fin de vie

Aide médicale à mourir et prévention du suicide

Mémoire

de l'Association québécoise de prévention du suicide

portant sur le projet de loi n°52
Loi concernant les soins de fin de vie

Octobre 2013

AQPS

La forme masculine est utilisée dans ce mémoire uniquement dans le but d'alléger le texte et désigne aussi bien les hommes que les femmes.

Ce mémoire peut être téléchargé sur le site Web de l'Association québécoise de prévention du suicide : www.aqps.info

Association québécoise de prévention du suicide

1135, Grande Allée Ouest – bureau 230
Québec (Québec) G1S 1E7

418 614-5909

reception@aqps.info

www.aqps.info

Table des matières

L'Association québécoise de prévention du suicide 3
Avant-propos 4
Introduction 5

Préoccupations et recommandations de l'AQPS 8
1. Renforcer le caractère exceptionnel du recours à l'aide médicale à mourir 8
a. Réserver explicitement l'aide médicale à mourir aux personnes en fin de vie 9
b. Offrir tous les autres moyens possibles de soulager la souffrance 10
c. S'assurer que la demande de mourir ne soit pas générée par un trouble mental 12
d. Accorder une place importante à l'ambivalence qui entoure le désir de mourir 15
2. Communiquer de manière appropriée pour prévenir les ambiguïtés du message 17
3. Soutenir ceux qui restent 19
4. Documenter et surveiller les retombées sur la société et sur le suicide 21

Conclusion 22
Synthèse des recommandations 23

L'Association québécoise de prévention du suicide

Fondée en 1986, l'Association québécoise de prévention du suicide est un organisme à but non lucratif qui a pour mission d'œuvrer au développement de la prévention du suicide au Québec. Elle regroupe des organismes et des personnes qui souhaitent agir de façon concertée et efficace afin de prévenir le suicide.

L'Association québécoise de prévention du suicide vise entre autres à :

- mobiliser l'opinion publique et les décideurs face à l'ampleur de la problématique du suicide ;
- promouvoir des mesures qui favorisent l'émergence d'un contexte socio-politique propice à la prévention du suicide ;
- soutenir les centres de prévention du suicide et toute autre ressource œuvrant en faveur de cette cause ;
- favoriser la responsabilisation et la concertation des différents milieux susceptibles de devenir partenaires.

L'AQPS représente plus de 150 membres, tous engagés en prévention du suicide : des organismes communautaires, des organismes publics, des syndicats, des citoyens, des endeuillés, des chercheurs, des cliniciens et 31 centres de prévention du suicide répartis sur l'ensemble du territoire québécois.

L'organisme puise ses réflexions au cœur des échanges entretenus avec des individus et organismes œuvrant en prévention du suicide, qui côtoient quotidiennement la détresse psychologique grave et la décision des gens affectés d'y mettre fin en s'enlevant la vie.

Avant-propos

L'Association québécoise de prévention du suicide tient à saluer la démarche menée par ceux et celles qui étudient la question de l'aide médicale à mourir. Depuis le début des travaux, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et aujourd'hui la Commission de la santé et des services sociaux ont adopté une approche non partisane et ont pris soin de permettre aux experts individuels et organisationnels ainsi qu'aux citoyens d'exprimer leur point de vue.

À ce titre, l'AQPS remercie les membres de la Commission de la santé et des services sociaux de leur invitation en audience ce 8 octobre 2013.

Considérant qu'il existe certaines convergences entre le suicide, le suicide assisté et l'euthanasie, l'AQPS a suivi depuis leurs débuts les travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. En juillet 2010, elle a rédigé et adressé à la Commission spéciale un mémoire intitulé « Euthanasie, suicide assisté et suicide - Questionnements sur les convergences ». Ces réflexions ont été présentées aux membres de la commission dans le cadre de la consultation itinérante, le 29 septembre 2010. L'AQPS s'intéresse également à la question du suicide des aînés. Lors du colloque provincial organisé en 2010 sur ce sujet, M. Geoffrey Kelley et Mme Véronique Hivon, alors président et vice-présidente de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ont pris la parole devant une centaine de membres du réseau de la prévention du suicide pour les informer des travaux alors en cours. Lors des rencontres organisées régionalement depuis 2011 par l'AQPS, les *Journées régionales sur le suicide et les aînés*, le sujet de l'euthanasie et du suicide assisté est fréquemment abordé sous divers angles.

Introduction

L'AQPS n'a pas adopté de position ferme sur la question de l'aide médicale à mourir. Depuis le début des débats, elle est restée à l'écoute des arguments des autres partenaires.

Elle mène sa réflexion à la lumière de sa mission première, la prévention du suicide. Cette réflexion est nourrie de la confrontation des principes et valeurs de base de la prévention du suicide avec la question de l'aide médicale à mourir.

Si elle a choisi de ne pas adopter de position en faveur ou en défaveur du projet de loi n°52, loi concernant les soins de fin de vie, l'AQPS tient néanmoins à exprimer ses préoccupations et à formuler des recommandations visant à réduire les risques entrevus.

Ce mémoire ne s'intéresse qu'aux aspects de la loi susceptibles d'avoir, selon l'AQPS, un impact sur la question du suicide et de sa prévention. Pour cette raison, bien que toutes les sections aient été considérées avec attention (sections concernant les droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie, l'organisation des soins de fin de vie, les fonctions particulières du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, la commission sur les soins de fin de vie ainsi que la section concernant les directives médicales anticipées), celles-ci ne seront pas ou seront peu commentées ici. C'est la section traitant de l'aide médicale à mourir qui a principalement retenu l'attention de l'organisation.

Les recommandations qui suivent portent soit sur des points précis du projet de loi n°52, soit sur des aspects plus généraux de son application.

« Le suicide n'est pas une option »

Le suicide est certes un geste posé par un individu. Pourtant, il ne peut être réduit à un problème individuel. Il s'agit d'un problème de société, car ce geste s'inscrit dans un contexte large d'interactions entre la personne, sa communauté immédiate et la société. Ainsi, des facteurs tels que le réseau social, la disponibilité des ressources, les modèles familiaux et sociaux ainsi que la représentation culturelle du suicide partagée par l'entourage et par la société en général jouent un rôle déterminant. Une loi qui entraîne un changement social en rapport avec la souffrance et son issue doit être prise en considération par ceux qui se préoccupent du suicide et de sa prévention.

L'importance du phénomène suicidaire dans une société est notamment influencée par l'acceptation collective du suicide comme une solution possible à la souffrance. Le suicide

existe parce que la culture le tolère[1]. Au Québec, le suicide fait partie du répertoire des moyens tolérés et normalisés par la population de réagir à une souffrance.

En vue de lutter contre ce fléau, la plupart des organismes qui œuvrent en prévention du suicide ont pour mission de venir en aide aux personnes en détresse. Ces interventions sont essentielles et représentent l'une des forces de la prévention du suicide au Québec. Cependant, la portée de cette aide est limitée si elle ne s'accompagne pas d'un changement social profond à l'égard du suicide. Conscients de cet enjeu, des partenaires de plus en plus nombreux et de plus en plus engagés collaborent pour provoquer et accompagner ce changement de mentalité au Québec, notamment au moyen des campagnes successives bâties autour du slogan « Le suicide n'est pas une option ». Comme cela a été le cas pour la prévention des accidents de la route, les messages faisant appel au rôle de l'entourage et visant un changement d'attitude généralisé par rapport au problème semblent se montrer plus efficaces que ceux qui se concentrent sur un message individuel adressé aux personnes vulnérables.

La personne en souffrance

Il existe de nombreuses personnes qui estiment que leur vie n'a plus de sens, que la douleur qu'ils vivent ne peut être apaisée, qu'il n'y aura pas de lendemain meilleur. Leur souffrance leur apparaît comme un obstacle insurmontable. C'est le cas de personnes en fin de vie, mais aussi de toutes les personnes, jeunes, adultes et aînées, qui pensent au suicide.

Basé sur la valeur de l'autodétermination, le projet de loi n°52 rapporte la décision de la fin de vie à la subjectivité de l'individu en souffrance. Or, du point de vue de la personne qui envisage le suicide, sa propre souffrance est précisément perçue comme constante, insupportable et permanente. Elle ne pense pas que celle-ci puisse être apaisée.

Bien que le suicide et la demande d'aide médicale à mourir constituent deux phénomènes distincts, notamment parce que la personne suicidaire ne rencontre généralement pas l'ensemble des autres critères prévus par la loi, ces réalités partagent un point majeur : tant la personne qui demande l'aide médicale à mourir que celle qui envisage de se suicider veulent arrêter de souffrir. Toutes deux envisagent la mort comme une porte de sortie pour échapper à une souffrance jugée insupportable.

---

[1] Les comparaisons internationales des taux de suicide vont dans ce sens. Alors que le Québec comptait en 2009 un taux de 14,6 suicides pour 100 000 habitants, des pays où la qualité de vie n'est pas réputée supérieure affichent des taux beaucoup plus bas, d'après les données fournies par l'Organisation mondiale de la santé : le Brésil (4,8 en 2008), la Colombie (4,9 en 2007), le Mexique (4,2 en 2008), la République dominicaine (2,3 en 2005), l'Égypte (0,1 en 2009). Plusieurs pays européens présentent également des taux significativement plus bas que celui du Québec : le Royaume-Uni (6,9 en 2009), l'Italie (6,5 en 2008), la Grèce (3,5 en 2009).

L'importance du signal adressé à la société

L'AQPS est soucieuse du message social transmis par la légalisation de l'aide médicale à mourir à toutes les personnes qui souffrent sans être en fin de vie. L'AQPS craint en effet que la légalisation de l'aide médicale à mourir contribue à modifier la norme sociale québécoise relative au suicide, l'amenant vers plus d'acceptabilité, voire de valorisation. Elle s'inquiète du risque que l'aide médicale à mourir renforce l'idée que mourir est une solution à la souffrance.

La préoccupation essentielle de l'AQPS est que les bénéfices attendus de l'aide médicale à mourir pour une minorité de personnes ne soient pas contrebalancés par un effet néfaste sur l'ensemble de la société, à travers une augmentation des suicides ou une complexification de la prévention du suicide. En effet, lorsque la loi sur les soins de fin de vie sera en vigueur, le réseau de la prévention du suicide craint qu'il soit plus difficile, voire paradoxal aux yeux de certains, de poursuivre la diffusion du message « Le suicide n'est pas une option » au sein de la société. La mort devient officiellement une option, même si c'est dans un certain nombre de cas précis.

On peut craindre que cette nouvelle réalité complexifie non seulement le discours social en faveur de la prévention du suicide, mais aussi les interventions auprès des personnes suicidaires. Les valeurs qui sous-tendent la légalisation de l'aide médicale à mourir, soit l'auto-détermination, la liberté et le droit individuel ne peuvent être présentées comme des réponses que la société adresse également aux personnes suicidaires.

Préoccupations et recommandations de l'AQPS

Compte tenu des considérations qui précèdent, les préoccupations et recommandations de l'AQPS s'articulent autour de quatre axes, en lien avec la prévention du suicide:

1. Renforcer le caractère exceptionnel du recours à l'aide médicale à mourir
    a. En réservant explicitement l'aide médicale à mourir aux personnes en fin de vie

    b. En offrant tous les autres moyens possibles de soulager la souffrance

    c. En s'assurant que la demande de mourir ne soit pas générée par un trouble mental

    d. En accordant une place importante à l'ambivalence qui entoure le désir de mourir

2. Communiquer de manière appropriée pour prévenir les ambiguïtés du message
3. Prendre soin de ceux qui restent
4. Documenter les retombées sociétales de la nouvelle loi

1. Renforcer le caractère exceptionnel du recours à l'aide médicale à mourir

En vue de diminuer le risque que l'aide médicale à mourir ait un impact sur le suicide et sa prévention, ou puisse être assimilée à une forme de suicide, l'AQPS souhaite que le recours à l'aide médicale à mourir demeure exceptionnel. Cela implique des conditions d'accès très strictes, garantissant que seules les personnes pour lesquelles aucune autre solution ne peut être envisagée pour le soulagement de leur souffrance puissent y recourir.

Les conditions fixées à l'article 26 du projet de loi n°52 sont nécessaires, mais d'après l'AQPS, insuffisantes ou trop peu explicites.

L'AQPS propose de réserver l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes en fin de vie, après que tous les autres moyens de soulager la souffrance aient été tentés ou du moins offerts, en s'assurant que la demande ne résulte pas d'un problème de santé mentale et en considérant l'ambivalence qui entoure le désir de mourir.

a. Réserver explicitement l'aide médicale à mourir aux personnes en fin de vie

L'AQPS est consciente que la définition de la fin de vie est large et ne saurait être balisée par une durée précise. Cependant, si ce critère est totalement absent des conditions d'accès à l'aide médicale à mourir, cela signifie qu'une personne susceptible de vivre encore de longues années pourrait y avoir accès, à condition de rencontrer les autres critères de la loi.

Même si elle comprend que cette condition est dans l'objet de la loi (*1. La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie*) ainsi que dans les dispositions générales, l'AQPS[2] ne perçoit pas clairement cette restriction dans les critères repris à l'article 26 du projet de loi n°52 tel qu'il est actuellement rédigé.

Ceci est problématique, en regard des implications sociétales du message qui est transmis: l'aide médicale à mourir ne serait pas uniquement un moyen d'abréger les souffrances des personnes en fin de vie dans leurs derniers jours, mais permettrait aussi d'interrompre le cours d'une vie qui se serait poursuivie. Si l'aide médicale à mourir n'est pas explicitement réservée aux personnes dont le décès est imminent, le risque de rapprochement entre la personne suicidaire et la personne candidate à l'aide médicale à mourir est important.

Pour cette raison notamment, il importe de restreindre clairement l'accès à l'aide médicale à mourir aux seuls cas où la perspective d'un mieux-être est fortement limitée par la dimension temporelle, soit aux personnes dont la mort est jugée imminente, qui sont en phase terminale[3].

---

[2] Les organismes qui se sont penchés sur le projet de loi semblent également confus : alors que certains comprennent que cette condition n'est pas applicable (« Le CPM et la FCURQ recommandent au législateur de préciser la définition à l'article 3 du projet de loi afin de confirmer, comme les articles 13 et 26 le laissent entendre, à savoir que, si une personne rencontre les exigences de la loi, elle peut demander à mourir dignement, que sa mort soit imminente ou non » - mémoire du Conseil pour la protection des malades et la Fédération des comités des usagers et de résidents du Québec, page 4; « (…) le patient n'a pas nécessairement à être en phase terminale ou en fin de vie » - mémoire de Vivre dans la dignité, page 15), d'autres comprennent que « Les conditions pour obtenir une aide médicale à mourir s'adressent uniquement au patient en fin de vie » (abrégé du mémoire de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, page 2).

[3] Ainsi, l'AQPS soutient la proposition faite par plusieurs autres organisations en ce sens. Le Collège des médecins du Québec indique notamment que « (…) nous pensons que la condition voulant que la mort soit inéluctable et imminente devrait être formulée plus explicitement, en faisant appel à la notion de phase terminale » (page 8 de son mémoire) et la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec précise que « Pour elle, les demande d'aide médicale à mourir qui ne se situent pas dans un cadre de soulagement de la souffrance en fin de vie ne sont pas admissibles (…) Elle recommande donc de réécrire le 4e paragraphe de l'article 26 du projet de loi de manière à ce qu'il se lise « elle est en fin de vie et éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. » (en page 12 de son mémoire). L'Association médicale du Québec propose pour sa part d'introduire cette notion dans l'alinéa 3 de l'article 26, évoquant alors une situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible des capacités menant à une mort imminente (en page 13 de son mémoire).

Recommandation 1

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS suggère aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux de préciser dans les critères d'accès à l'aide médicale à mourir la condition de mort imminente.

b. Offrir tous les autres moyens possibles de soulager la souffrance

Il existe un lien indéniable entre les souffrances physiques et psychologiques et le désir de mourir pour leur échapper. En tant que société, nous avons la responsabilité de tenter de soulager cette souffrance avant d'offrir d'y mettre un terme par l'aide médicale à mourir.

L'expérience internationale montre que, même dans des pays où l'euthanasie est autorisée, l'offre de services et de soins peut diminuer la demande d'aide à mourir. Tant la loi belge que la loi néerlandaise prévoient que le médecin et le patient doivent parvenir ensemble à la conviction qu'il n'y a *aucune autre solution raisonnable*[4].

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS suggère aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux de s'assurer que l'aide médicale à mourir ne puisse être administrée qu'après que tous les autres moyens visant à soulager la souffrance physique et psychologique aient été, sinon tentés, du moins offerts.

La mention de « souffrances (…) qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » à l'article 26.4 du projet de loi n'exprime pas clairement la nécessité d'envisager et de proposer tous les autres moyens possibles.

L'article 28.b. du projet de loi prévoit que le médecin vérifie que la personne satisfasse aux conditions donnant accès à l'aide médicale à mourir « en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ». La loi belge[5] possède un critère similaire, mais ajoute que le médecin doit aussi évoquer avec le patient les possibilités offertes par les soins palliatifs et leurs conséquences. L'AQPS demande que la loi québécoise

[4] Loi du 12 avril 2001 contrôlant la fin de vie sur demande et l'aide au suicide, Pays-Bas, article 2.1.d. et Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Belgique, article 3.1.

[5] Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, Belgique, article 3.2.1.

aille plus loin en incluant explicitement la mention des soins palliatifs, desquels les patients doivent non seulement être informés, mais qui doivent aussi leur être offerts[6].

Pour rendre tous les moyens de soulager la souffrance accessibles aux personnes en fin de vie, un développement majeur des soins palliatifs à domicile, en institution, en maison de soins palliatifs et en milieu hospitalier s'avère nécessaire. À ce titre, l'AQPS salue le principe général énoncé comme un droit à l'article 5 du projet de loi[7] ainsi que les efforts annoncés par le Gouvernement en mai 2013[8]. Elle appuie toutes les autres organisations qui plaident en faveur de ce développement[9].

Enfin, l'AQPS présume que l'intention du législateur n'est en aucun cas de permettre que l'aide médicale à mourir soit utilisée dans l'objectif d'éviter des dépenses en soins palliatifs. L'obligation d'offrir tous les autres moyens de soulager la souffrance serait une façon de s'assurer que cela soit respecté dans les applications de la loi.

Recommandation 2

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS suggère aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux d'ajouter un critère visant à ce que l'aide médicale à mourir ne puisse être administrée que dans les cas où la souffrance est véritablement réfractaire à tous les soins, y compris palliatifs, c'est-à-dire après avoir tenté ou du moins offert ces soins. Cette mesure va de pair avec un développement majeur des soins palliatifs au Québec.

---

6 L'AQPS rejoint sur ce point d'autres organisations invitées devant la Commission, notamment l'Ordre des pharmaciens du Québec (en page 7 de son mémoire) qui veut que ce soin « soit strictement réservé aux personnes (…) qui ont reçu des soins palliatifs optimaux (…) » et le Collège des médecins du Québec (en page 8 de son mémoire) qui parle de « souffrance réfractaire aux traitements usuels ».

7 « Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi ».

8 « La première ministre confirme la détermination du gouvernement du Québec à améliorer l'offre de soins palliatifs », Communiqué de presse de la première ministre, 5 mai 2013.

9 Notamment l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec en page 13 de son mémoire, le Collège des médecins du Québec en page 6 de son mémoire, la Fédération des médecins spécialistes du Québec en page 8 de son mémoire, l'Association médicale du Québec en pages 7 à 9 de son mémoire, l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec en page 15 de son mémoire et le Protecteur du citoyen en pages 8 et 9 de son mémoire.

c. S'assurer que la demande de mourir ne soit pas générée par un trouble mental

Les données faisant un lien entre trouble mental et comportements suicidaires sont nombreuses. Par exemple, une vaste méta-analyse québécoise[10] indique qu'un diagnostic de trouble mental avait été posé chez 87,3% de 3275 personnes avant leur décès par suicide. Selon l'Institut de la Statistique du Québec, près de 15% des gens qui évaluent avoir une santé mentale passable ou mauvaise déclarent avoir eu des idées suicidaires au cours de la dernière année, contre 1,4% de ceux qui estiment avoir une santé mentale bonne, très bonne ou excellente[11]. D'après les études[12], c'est aussi souvent le cas des patients qui demandent l'euthanasie ou le suicide assisté.

En fin de vie ou non, les idées de mort sont inhérentes à la dépression et à plusieurs autres problèmes de santé mentale. La maladie mentale, comme telle, affecte le libre arbitre. Pour l'AQPS, la demande de mourir d'une personne qui souffre de dépression ou d'un autre problème de santé mentale ne peut dès lors être considérée comme libre.

L'AQPS s'inquiète fortement du fait qu'une évaluation psychiatrique ou psychologique ne soit pas requise ni même suggérée parmi les critères de l'aide médicale à mourir proposés par le projet de loi n°52.

Dans leur rapport, les juristes experts qui se sont penchés sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité ont pris en considération cette réalité :

> « Cependant, la maladie mentale peut perturber l'appréciation que fait la personne de sa situation. Lorsque cette appréciation l'amène à penser que sa situation est désespérée (hopeless, helpless, workless), la personne peut vouloir

---

10 Arsenault-Lapierre, G., Kim, C., & Turecki, G. 2004. « Psychiatric diagnoses in 3275 suicides: A meta-analysis ». *BMC Psychiatry,* 4(1), 37 p.

11 Nanhou, V., Fournier, C., Audet, N. & Institut de la statistique du Québec. 2010. « Idées suicidaires et tentatives de suicide au Québec : un regard sur les liens avec l'état de santé physique ou mental et le milieu social ». *Zoom santé, 20*([xx]), 8 p.

12 En Oregon, « Parmi les patients ayant demandé une aide à mourir à un médecin, un sur quatre avait une dépression clinique. » « (…) des études qui s'intéressent à l'euthanasie des populations hors de l'Oregon indiquent que la dépression et la détresse psychologique sont importantes chez les patients qui expriment un intérêt pour une mort anticipée. Par exemple, dans une étude portant sur 200 patients hospitalisés en phase terminale d'un cancer, la prévalence des syndromes dépressifs était de 59% chez les patients présentant une volonté sérieuse et persistante de mourir, mais de seulement 8% chez les patients n'éprouvant pas un tel désir. (…) Dans une étude portant sur 98 patients admis dans un établissement hospitalier de soins palliatifs dans le nord-est des États-Unis, les patients souffrant de dépression majeure étaient quatre fois plus susceptibles d'avoir une forte envie de mourir ». (traduction libre) Prevalence of depression and anxiety in patients requesting physicians' aid in dying: cross sectional survey, *BMJ* 2008;337:a1682.

> mettre fin à ses jours. Il appartient au médecin qui évalue l'aide médicale à mourir de rechercher si une telle condition existe chez son patient. S'il constate qu'une maladie mentale est ou peut être à la source de la décision de la personne, il devra plutôt l'orienter vers des soins qui l'aideraient à corriger sa condition médicale, comme la prescription d'antidépresseurs, une psychothérapie, etc. Comme pour les déficits cognitifs, une plus grande rigueur et une plus grande prudence seront de mise lors de l'évaluation de l'aptitude. En cas de doute, le médecin pourra demander l'opinion du psychiatre dans le cadre d'une consultation selon la démarche proposée plus loin. Si un doute subsiste sur l'aptitude ou l'existence d'une maladie mentale qui pourrait générer la demande d'aide médicale à mourir, le médecin arrêtera le processus d'aide médicale à mourir à cette étape, même si la personne est apte. Il en sera ainsi lorsque la demande d'aide médicale à mourir sera générée par une maladie mentale quelle qu'elle soit, et telle que cette maladie mentale peut être la source de la demande. Cet aspect sera prévu sur le formulaire décrit ci-dessous ». [13]

L'AQPS regrette vivement que cet aspect ne se retrouve pas dans le projet de loi n°52.

Cette précaution essentielle est d'ailleurs défendue par d'autres organisations[14] qui se sont prononcées devant la Commission de la santé et des services sociaux au cours des dernières semaines.

Pour l'AQPS, une évaluation psychologique ou psychiatrique devrait faire partie du processus d'analyse de toute demande d'aide à mourir. Si le législateur juge que ce n'est pas envisageable, l'AQPS recommande au moins que cette étape soit obligatoire dans les cas où le médecin suspecte une dépression ou tout autre trouble de santé mentale[15]. Le critère proposé dans le rapport des juristes experts pourrait être adopté dans la loi : « Une deuxième consultation sera requise lorsque le médecin juge que la condition mentale du

---

13 *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*, Rapport des juristes experts, janvier 2013, pages 361 à 362.

14 Telles que la Fédération des médecins spécialistes du Québec, pour laquelle « En ce qui a trait à l'évaluation physique ou pathologique du patient, le médecin traitant est habilité en la matière. Dans certains cas, cependant, il pourrait être nécessaire de faire appel à un psychiatre pour procéder à l'évaluation psychique du patient » (en page 6 de son mémoire).

15 En Oregon, le Death with Dignity Act prévoit qu'une évaluation soit faite si le médecin suspecte un problème psychiatrique ou psychologique (127.825 §3.03. Counseling referral. If in the opinion of the attending physician or the consulting physician a patient may be suffering from a psychiatric or psychological disorder or depression causing impaired judgment, either physician shall refer the patient for counseling. No medication to end a patient's life in a human and dignified manner shall be prescribed until the person performing the counseling determines that the patient is not suffering from a psychiatric or psychological disorder or depression causing impaired judgment.)

patient est incertaine, soit à l'égard de l'aptitude, soit à l'égard d'une maladie dépressive. La consultation serait faite par un psychiatre et jointe au formulaire ».[16]

Par ailleurs, plusieurs des organisations[17] invitées devant la Commission de la santé et des services sociaux au cours des dernières semaines ont suggéré qu'une équipe pluridisciplinaire soit chargée de fournir un second avis, après celui du médecin principal, à la place ou en complément du second avis médical prévu à l'article 28.3 du projet de loi.

L'AQPS souscrit à cette proposition tout en insistant sur l'importance de la présence au sein de cette équipe d'un psychologue ou d'un psychiatre apte à déceler la maladie mentale et en particulier les indices de dépression ainsi qu'à évaluer l'état mental de la personne.

L'AQPS demande que des conditions particulières soient prévues pour les cas où l'évaluation aura révélé une maladie mentale chez le patient qui demande l'aide médicale à mourir[18].

Enfin, l'AQPS demande aussi que des soins psychologiques soient disponibles dans tous les services dispensant des soins de fin de vie et/ou palliatifs.

Recommandation 3

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS souhaite que cela se fasse dans la protection des personnes souffrant de problèmes de santé mentale. À cet effet, l'AQPS suggère aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux d'inclure une évaluation psychiatrique au processus de demande, au moins dans les cas où le médecin juge que la condition mentale du patient est incertaine; de prévoir la consultation d'une équipe pluridisciplinaire comptant un professionnel de la santé mentale; de prévoir des conditions particulières pour les cas de demande d'aide médicale à mourir émanant de patients atteints d'un problème de santé mentale et d'exiger que des soins psychologiques ou psychiatriques soient disponibles dans les services dispensant des soins de fin de vie et/ou palliatifs.

16 *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*, Rapport des juristes experts, janvier 2013, p. 370

17 Notamment l'Ordre des pharmaciens du Québec (en page 9 de son mémoire) et l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec (en page 8 de son mémoire).

18 En ce sens, l'Association des conseils de médecins, dentistes et pharmaciens du Québec recommande, en page 8 de son mémoire que « le législateur précise les règles entourant les conditions que doit remplir une personne pour demander l'aide médicale à mourir lorsque cette personne souffre de maladie mentale ou de troubles cognitifs, par exemple ».

d. Accorder une place importante à l'ambivalence qui entoure le désir de mourir

La personne suicidaire ressent du désespoir, de l'isolement, de l'impuissance. Elle a l'impression d'être dans une impasse et que son état est permanent, elle vit une souffrance intolérable. Elle remet son avenir en question, considérant qu'il n'y a rien dans ce futur qui vaille la peine de continuer. Mais même lorsque la personne pense à mourir, il existe toujours chez elle une ambivalence, une partie qui veut vivre. En diminuant la souffrance des personnes suicidaires, en ranimant leur espoir et en les centrant sur leurs raisons de vivre, c'est-à-dire en travaillant l'ambivalence propre à la personne en souffrance, il est possible de prévenir le suicide.

Les rapports[19] portant sur le recours au suicide assisté dans l'État d'Oregon montrent qu'au moins 20% des personnes ayant achevé le processus de demande de suicide assisté et disposant du produit destiné à mettre fin à leur vie ne s'en servent pas. Cela incite à conclure que l'ambivalence est présente également chez les personnes en fin de vie et que la décision de mourir, qui n'est pas une décision purement rationnelle, peut être fluctuante.

Pour cette raison, l'AQPS souhaite qu'une importance plus grande soit accordée à l'article 27 du projet de loi sur les soins de fin de vie qui prévoit qu' « une personne peut, en tout temps et par tout moyen retirer sa demande d'aide médicale à mourir ».

L'AQPS se réjouit de cette mention large et inclusive, mais s'interroge sur la prise en compte de cet aspect dans les applications de la loi. Elle souhaite que cette possibilité soit balisée, sans être restreinte et sans que la démarche n'en soit alourdie, mais en précisant ce qui est attendu du médecin pour la rendre effective[20].

Le patient ne doit pas se sentir « embarqué dans le processus », même s'il l'a lui-même initié par sa demande. Il doit aussi savoir qu'il a le droit de changer d'avis, même à plusieurs reprises, comme lui en donne le droit l'article 7 du projet de loi : « Une personne ne peut se voir refuser les soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin ». En d'autres termes, il ne s'agit pas seulement d'informer la personne, en début de processus, de la possibilité de retirer sa demande d'aide médicale à mourir, mais d'être réellement ouvert, en tout temps, à la possibilité qu'elle la retire, qu'elle change d'avis ou qu'elle demande à différer le moment de son application.

---

[19] *Death with Dignity Act Annual Reports,* disponibles sur http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/ar-index.aspx

[20] À cet effet, l'Association médicale du Québec propose en page 22 de son mémoire « que soit rédigé un règlement pour la mise en place de mécanismes par l'équipe soignante pour assurer le retrait de la demande d'aide médicale à mourir à la demande du patient et l'arrêt des procédures du traitement de la demande ».

Cela suppose également que la formation qui sera donnée aux professionnels de la santé chargés d'administrer et d'accompagner l'aide médicale à mourir les prépare à cette ambivalence, qui sera probablement la norme plutôt que l'exception.

Recommandation 4

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS recommande que la possibilité de retirer la demande soit balisée, que ce droit soit communiqué de manière appropriée aux patients et que les professionnels chargés d'administrer et d'accompagner la fin de vie soient formés à la réalité de l'ambivalence entourant le désir de mourir des individus en souffrance.

2. Communiquer de manière appropriée pour prévenir les ambiguïtés du message

La préoccupation essentielle de l'AQPS est que les bénéfices attendus de l'aide médicale à mourir pour une minorité de personnes ne soient pas contrebalancés par un effet sur l'ensemble de la société, à travers une augmentation des suicides ou une complexification de la prévention du suicide.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a répondu à cette préoccupation en renvoyant au contexte médical, aux balises prévues dans le projet de loi et au caractère exceptionnel du recours à l'euthanasie[21]. Ces aspects permettraient de garantir que ce changement n'aura pas de conséquence sur les valeurs de la société. Pour l'AQPS cependant, ce n'est pas tant la fréquence réelle de l'aide médicale à mourir que l'existence-même de cette possibilité qui comporte le risque d'influencer la représentation sociale de la souffrance, de la mort et du lien entre ces deux réalités. Un phénomène social marginal peut avoir une portée importante et transmettre un message qui le dépasse, surtout quand le débat suscite les passions comme dans le cas actuel.

Dans son mémoire de 2010, l'AQPS soulignait notamment l'importance de réduire les rapprochements entre les conditions de l'euthanasie ou du suicide assisté et le vécu de la personne suicidaire, dans le but de diminuer le risque de donner à la personne en détresse un signal d'approbation sociale. Elle recommandait également d'éviter les rapprochements terminologiques. Nous constatons que ces préoccupations ont été entendues : le législateur aurait pu préférer le suicide assisté ou encore, comme aux Pays-Bas, permettre les deux. L'aide médicale à mourir, dans le contexte médical, dans le continuum de soins où elle est envisagée et avec les conditions prévues par le projet de loi, s'apparente moins au suicide que n'aurait pu le faire le suicide assisté.

Pourtant, de récents signaux[22] indiquent que la compréhension de la population concernant l'aide médicale à mourir n'est pas bonne et que la confusion est importante : à peine 33% de la population sondée comprend que l'aide médicale à mourir est le fait de « demander à un médecin de donner une injection d'une substance qui provoque la mort de son patient parce que le patient le veut », 29% la confond avec des soins palliatifs visant à soulager la souffrance des personnes qui vivent leurs derniers jours, 22% la confond avec l'arrêt de traitement. Enfin, pour 16% d'entre eux, elle consiste à « permettre à une personne qui le

---

21 « Nous croyons qu'il faut impérativement faire preuve d'une très grande prudence, ne jamais relâcher la vigilance et veiller à ne pas envoyer de messages contradictoires aux citoyens. Toutefois, nous estimons que puisque l'euthanasie se situe dans un cadre médical très balisé et qu'elle ne peut concerner que des cas exceptionnels, elle ne saurait remettre en cause l'importance de la vie. Elle serait en effet trop marginale pour avoir une influence négative sur les valeurs de la société entourant la vie et la mort. » *Rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité*, mars 2012, page 73.

22 D'après un sondage omnibus réalisé par la firme Ipsos Marketing du 18 au 20 septembre 2013 pour le compte de l'organisme Vivre dans la dignité.

désire de s'administrer elle-même une substance préparée par un médecin, et qui provoquera sa mort ». Aide médicale à mourir est donc, aux yeux de 16% de la population sondée, synonyme de suicide assisté.

Dans cette confusion presque générale, la mort au moyen de l'aide médicale à mourir peut être assimilée à une forme de suicide par certains. Le Dr. Serge Daneault, expert en soins palliatifs, écrivait dans une lettre d'opinion publiée le 24 septembre 2013[23] « Ne plus vouloir vivre équivaut à vouloir se suicider. Il est étonnant que tout ce débat ait éludé cette question : l'euthanasie n'est-elle pas seulement une forme sociale d'aide au suicide? ». L'AQPS est vivement préoccupée par le risque que la légalisation de l'aide médicale à mourir soit perçue comme une caution sociale du suicide.

Il est absolument essentiel que la population saisisse bien que l'aide médicale à mourir n'ouvre la porte à la reconnaissance de la mort comme une issue à la souffrance que pour un nombre restreint d'individus répondant à des conditions précises. La population doit comprendre qu'il s'agit d'une **«** option exceptionnelle pour répondre à des souffrances exceptionnelles **»**, selon la formulation adoptée jusqu'ici par la ministre Véronique Hivon[24].

Dans toutes les communications publiques réalisées par les membres de la Commission et du Gouvernement, l'AQPS recommande de prêter une attention toute particulière à ce risque. L'inscription de l'aide médicale à mourir dans le continuum de soins devrait plutôt favoriser l'adoption d'un langage propre au domaine médical. Il est essentiel que les citoyens comprennent que l'objet de la loi n'est pas principalement de donner la mort, mais d'accompagner la fin de vie.

Il y a assurément un important travail d'éducation à mener auprès de l'opinion publique au sein de laquelle règne la confusion. L'AQPS souhaite que tous ceux qui prennent part au débat sur la place publique fassent preuve de vigilance.

Recommandation 5

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, il est essentiel d'apporter une information de qualité à tous les groupes de la population, notamment sur la définition et les critères retenus pour l'aide médicale à mourir, afin de diminuer les risques de confusion avec les autres formes de fin de vie, dont le suicide. Il est également important d'insister sur le caractère exceptionnel et le contexte médical de cette fin de vie.

---

23 Lettre d'opinion parue le 24 septembre 2013 dans La Presse : http://www.lapresse.ca/debats/votre-opinion/201309/23/01-4692375-une-aide-au-suicide.php

24 *Mourir dans la dignité - La ministre Véronique Hivon présente un projet de loi pour une vision globale et intégrée des soins de fin de vie*, Communiqué de presse du 12 juin 2013.

3. Soutenir ceux qui restent

L'expérience du processus de l'aide médicale à mourir risque d'être particulièrement éprouvante pour ceux qui auront à la vivre. Comme toute expérience de vie interpelant les valeurs personnelles et susceptible de générer de l'angoisse, de la tristesse et de l'incertitude, celle-ci comporte un risque pour les personnes qui resteront après le décès.

Outre les personnes qui y auront recours, les personnes touchées par la réalité de l'aide médicale à mourir sont celles qui se verront refuser l'accès à l'aide médicale à mourir, les proches des personnes décédées par ce moyen et les professionnels de la santé.

D'abord, selon une étude néerlandaise[25], 38% des patients ayant demandé l'euthanasie aux Pays-Bas n'y ont pas eu accès parce que le médecin jugeait que les critères n'étaient pas rencontrés. Ceux et celles qui se verront refuser l'aide médicale à mourir parce qu'ils ne respectent pas un ou plusieurs des critères prévus dans la loi doivent être au coeur de nos préoccupations. L'AQPS est notamment inquiète du risque que certaines de ces personnes n'envisagent le suicide comme une alternative.

Ensuite, il est essentiel de prendre en compte le vécu des proches[26] des personnes décédées au moyen de l'aide médicale à mourir.

> « Les familles endeuillées expriment qu'elles vivent des dilemmes moraux, un sentiment d'isolement et une gestion secrète de l'aide au suicide, dans le sud de la Suisse. Ces éléments semblent sous-estimés et pas suffisamment reconnus par les professionnels des soins de santé. La gestion des demandes de suicide assisté devrait inclure l'examen des besoins des membres de la famille, en plus de ceux du patient. »[27]

Tous les deuils ne se vivent pas de la même manière et la cause du décès influence le vécu des endeuillés.

Enfin, il sera nécessaire d'assurer un soutien à tous les professionnels de la santé qui seront impliqués dans sa mise en œuvre.

---

25 Onwuteaka-Philipsen, B. D., Rurup, M. L., Pasman, H. R. & van der Heide, A. (2010). « The last phase of life: who requests and who receives euthanasia or physician-assisted suicide**?** » *Medical Care*, 48(7), 596-603.

26 En Suisse, « […] ils (les proches) adhèrent à la décision du suicidaire dans 75% des cas, (que) 6% sont ambivalents, (que) 14% des candidats au suicide n'ont pas de proche et (que 5% des proches sont en désaccord avec la décision de suicide assisté. En Oregon, aux États-Unis, une étude portant sur un nombre de cas comparable (98) fait état de 19% de proches ambivalents et 30% de proches opposés au suicide assisté. Ces chiffres laissent envisager que le rôle de proche de personne décédée par suicide assisté peut être difficile à vivre. » Pott M. et al. 2001. Les proches impliqués dans une assistance au suicide, *Revue internationale de soins palliatifs*, 26 (3), 277-286. (traduction libre)

27 Gamondi, C., Pott, M., Forbes, K. & al. 2013. Supportive & Palliative Care. *BMJ* Published Online First : doi:10.1136/bmjspcare-2013-000483. (traduction libre)

Parce qu'elle est à l'origine d'une nouvelle réalité, la société se doit d'assumer les conséquences éventuelles de celle-ci sur les individus concernés. L'AQPS considère que la prise en charge de la détresse possiblement générée par des situations d'aide médicale à mourir doit être prévue dès maintenant, avant que n'apparaissent les premières situations problématiques. Même s'il n'est pas possible de savoir précisément quelle sera la détresse des personnes auxquelles l'aide médicale à mourir sera refusée, quelles seront les caractéristiques du deuil des proches de personnes décédées au moyen de l'aide médicale à mourir et quelles difficultés vivront les soignants, il convient de miser sur la prévention en prévoyant une structure d'accompagnement pour chacune de ces catégories de personnes.

Recommandation 6

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS souhaite que cela se fasse dans la protection de ceux qui en subiront les conséquences. À cet effet, l'AQPS suggère aux membres de la Commission de la santé et des services sociaux de prévoir des mesures de soutien des personnes qui se verront refuser l'aide médicale à mourir, des proches des personnes décédées au moyen de l'aide médicale à mourir et des professionnels de la santé impliqués dans sa mise en œuvre.

4. Documenter et surveiller les retombées sur la société et sur le suicide

Il sera essentiel de comprendre non seulement le phénomène de l'aide médicale à mourir, par exemple les variations dans les nombres[28], mais aussi ses conséquences sur l'ensemble de la société.

Vu son objet principal, l'AQPS s'est essentiellement penchée sur la question du lien à établir entre l'aide médicale à mourir et le suicide. En ce domaine, la recherche est peu avancée. Puisque l'on s'interroge sur les impacts sociaux et culturels d'une mesure qui n'est pas encore en œuvre, la littérature québécoise ne peut nous aider. Dans les pays ou États ayant légalisé ou n'interdisant pas l'euthanasie ou le suicide assisté, la recherche semble peu s'être intéressée à leur impact sur le suicide et sa prévention.

La seule observation qui peut être faite est la suivante : « Le taux de suicide n'a pas augmenté dans les États qui ont légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté. »[29]. Le simple constat de l'absence d'une augmentation du taux de suicides n'est pas suffisant. Il faut mieux documenter le lien possible entre les deux réalités.

L'AQPS suggère que l'étude des retombées sociétales de l'aide médicale à mourir soit incluse dans les recherches qui seront effectuées ou commandées par la Commission sur les soins de fin de vie, telles que prévues à l'article 40.2 du projet de loi.

Recommandation 7

Si l'aide médicale à mourir est légalisée au Québec dans le cadre de la loi sur les soins de fin de vie, l'AQPS recommande de documenter les retombées sociétales de cette loi, en commandant des études portant notamment sur le lien entre l'aide médicale à mourir et le suicide et sur les effets sur les personnes refusées, sur les proches et sur les professionnels de la santé. Cette mission pourrait s'inscrire dans le mandat qu'assumera la Commission sur les soins de fin de vie.

---

[28] Un récent rapport de la commission qui encadre l'euthanasie aux Pays-Bas a révélé une augmentation de 13% des cas entre 2011 et 2012, soit une sixième hausse annuelle consécutive après une baisse du nombre de 2002 à 2006. La commission qui encadre l'euthanasie indique que les raisons de cette hausse ne peuvent être déterminées avec certitude. Il sera essentiel de tout mettre en œuvre pour comprendre ce genre de fluctuations lorsqu'elles surviendront au Québec. Source : http://www.lapresse.ca/sciences/medecine/201309/24/01-4692552-pays-bas-les-cas-deuthanasie-ont-double-depuis-2006.php

[29] *Rapport de la Commission spéciale Mourir dans la dignité*, mars 2012, page 73.

Conclusion

L'AQPS partage avec de nombreuses personnes et organisations la préoccupation du bien-être de la personne en fin de vie. En même temps, elle invite le législateur à adopter un regard large sur la question de l'aide médicale à mourir et à s'intéresser non seulement aux intérêts de la personne en fin de vie, mais aussi à ceux des milliers de personnes suicidaires que compte la société québécoise.

Sans prendre position dans le débat, l'AQPS exprime dans ce mémoire ses préoccupations relatives à la prévention du suicide et appelle les membres de la Commission de la santé et des services sociaux à prendre celles-ci en considération.

Cette prise en compte pourra se concrétiser au travers de quelques mesures proposées par l'AQPS, soit en renforçant le caractère exceptionnel du recours à l'aide médicale à mourir, en communiquant de manière appropriée pour prévenir les ambiguïtés du message, en prenant soin de ceux qui restent et en documentant les retombées sociétales de la nouvelle loi.

Synthèse des recommandations

Recommandation 1 : Préciser dans les critères d'accès à l'aide médicale à mourir la condition de mort imminente.

Recommandation 2 : Ajouter un critère visant à ce que l'aide médicale à mourir ne puisse être administrée que dans les cas où la souffrance est véritablement réfractaire à tous les soins, y compris palliatifs, c'est-à-dire après avoir tenté ou du moins offert ces soins. Cette mesure va de pair avec un développement majeur des soins palliatifs au Québec.

Recommandation 3 : Inclure une évaluation psychiatrique au processus de demande, au moins dans les cas où le médecin juge que la condition mentale du patient est incertaine; prévoir la consultation d'une équipe pluridisciplinaire comptant un professionnel de la santé mentale; prévoir des conditions particulières pour les cas de demande d'aide médicale à mourir émanant de patients atteints d'un problème de santé mentale et exiger que des soins psychologiques ou psychiatriques soient disponibles dans les services dispensant des soins de fin de vie et/ou palliatifs.

Recommandation 4 : Baliser la possibilité de retirer la demande d'aide médicale à mourir et s'assurer que ce droit soit communiqué de manière appropriée aux patients et que les professionnels chargés d'administrer et d'accompagner la fin de vie soient formés à la réalité de l'ambivalence entourant le désir de mourir des individus en souffrance.

Recommandation 5 : Apporter une information de qualité à tous les groupes de la population, notamment sur la définition et les critères retenus pour l'aide médicale à mourir, afin de diminuer les risques de confusion avec les autres formes de fin de vie, dont le suicide. Il est également important d'insister sur le caractère exceptionnel et le contexte médical de cette fin de vie.

Recommandation 6 : Prévoir des mesures de soutien des personnes qui se verront refuser l'aide médicale à mourir, des proches des personnes décédées au moyen de l'aide médicale à mourir et des professionnels de la santé impliqués dans sa mise en œuvre.

Recommandation 7 : Documenter les retombées sociétales de cette loi, en commandant des études portant notamment sur le lien entre l'aide médicale à mourir et le suicide et sur les effets sur les personnes refusées, sur les proches et sur les professionnels de la santé. Cette mission pourrait s'inscrire dans le mandat qu'assumera la Commission sur les soins de fin de vie.