L'AIDE MÉDICALE À MOURIR
ET LES ENJEUX CONCERNANT LA SANTÉ MENTALE

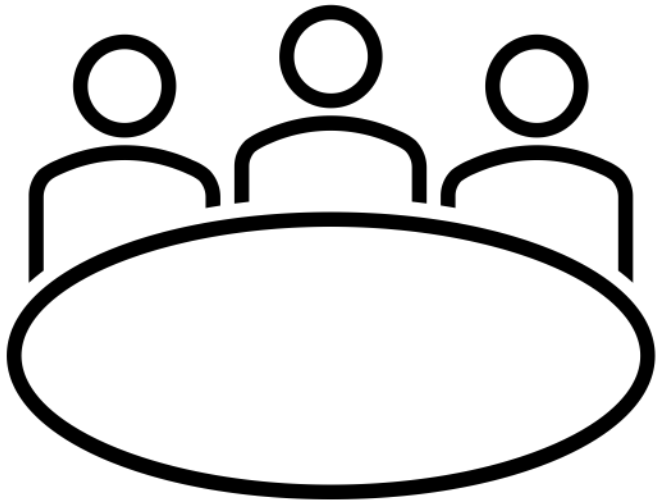
par
Laurie Comtois et Cédrik Dupuis
Étudiant.es en droit à l'Université de Montréal

en collaboration avec
Me Kim Luan Ferré Deslongchamps
et Me Jean-François Leroux

Dans le cadre d'un projet avec

Action autonomie

Le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal



1. Présentation des conférencier.ères et des avocat.es superviseur.es

- Laurie Comtois, 3e année du Baccalauréat en droit

- Cédrik Dupuis, 2e année du Baccalauréat en droit

-ProBono Canada, section Université de Montréal

- Me Jean-François Leroux, LL.M.

- Me Kim Luan Ferré Deslongchamps, LL.M.

Déroulement de l’atelier

1. Présentation des conférencier.ères et des avocat.es superviseur.es
2. Qu’est-ce que l’aide médicale à mourir ?
    - 2.1. Définition de base
    - 2.2. Introduction historique
    - 2.3. Comparaison entre le Québec et le Canada
3. Changements attendus pour l’aide médicale à mourir
4. Enjeux par rapport aux problèmes de santé mentale
5. Enjeux par rapport aux maladies neurodégénératives
6. Situation mondiale
7. Période de questions

2. Qu’est-ce que l’aide médicale à mourir ?

2.1. Définition de l'aide médicale à mourir (AMM)

- Une personne demande à un médecin de lui administrer des médicaments qui vont soulager ses souffrances en entrainant son décès.
- C’est un soin exceptionnel qui comprend des conditions très restrictives.

Définitions et remarques préliminaires : inaptitude, autonomie, TM-SPMI.

Consentement aux soins: «nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins» (11 *Code civil du Québec)*

Inaptitude: Toute personne est présumée apte à consentir à des soins. L'inaptitude est constatée si la personne est incapable de comprendre

- Sa maladie, la nature et le but des soins, les risques associés aux soins à donner ou en cas de refus de ceux-ci, etc.
- En cas d'inaptitude, le consentement pour autrui peut être permis par la loi ou un régime de protection. *Curateur public*

Autodétermination: En contexte de fin de vie, c'est le droit de faire le choix de la manière de sa mort. C'est la capacité d'exercer un choix libre et éclairé.

Autonomie: En soins de fin de vie, c'est la notion du respect de l'intégrité du corps d'un individu et de sa liberté de choisir ses soins.

Consentement substitué: Une personne autorisée par la loi peut remplacer la personne inapte pour exprimer un refus ou un consentement.

- Il faut se rappeler que pour l'aide médicale à mourir, le consentement substitué ne peut pas être utilisé, car ça prend une personne apte au sens de la loi.

TM-SPMI: Cette expression signifie que le trouble mental est le seul problème médical invoqué pour la demande d'aide médicale à mourir.

Commission spéciale, Document de réflexion des psychiatres, Ordre des infirmières et infirmiers,

2.2 Introduction historique

Décision Rodriguez

1993

Décision Carter

2015

Décision Truchon

2019

Décision Rodriguez, 1993

- Mme Sue Rodriguez est une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique (maladie incurable). Elle aimerait avoir la possibilité de se donner la mort au moment de son choix.
- Le Code criminel prévoit que quiconque aide ou encourage quelqu’un à se donner la mort commet un acte criminel.
- Mme Rodriguez demande à la Cour suprême de déterminer que cet article du Code criminel est inconstitutionnel. En d’autres mots, elle prétend que l’article est contraire aux droits fondamentaux. Elle invoque :
  - Le droit à la vie, la liberté et la sécurité (art. 7 Charte)
  - Le droit contre les traitements ou peines cruels (art. 12 Charte)
  - Le droit à l’égalité (art. 15 Charte)
- La Cour décide de maintenir l’interdiction de l’aide au suicide au Canada, car «le meilleur moyen de protéger efficacement la vie et les personnes vulnérables de la société est d'interdire, sans exception, l'aide au suicide».
- **Échec à l’autorisation de l’aide médicale à mourir.**

Décision Carter, 2015

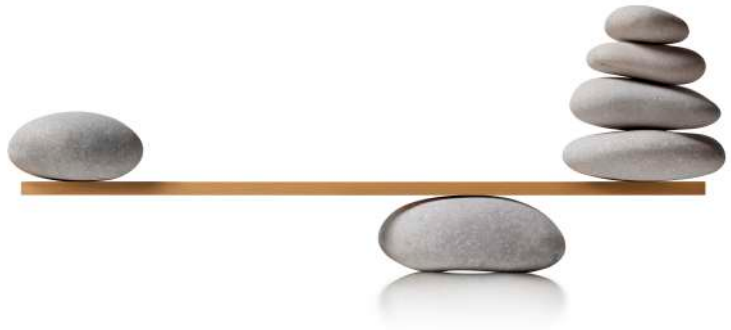
- Cette affaire ressemble beaucoup à l'affaire précédente. Gloria Taylor souffre de sclérose latérale amyotrophique (maladie incurable). Encore une fois, elle s'adresse aux juges de la Cour suprême à qui elle demande de déclarer que la disposition qui interdit l'aide médicale à mourir contrevient aux droits fondamentaux.

- Ici, la Cour suprême change son fusil d'épaule. La Cour détermine que l'article du Code criminel qui interdit l'aide médicale à mourir contrevient bel et bien à la Charte canadienne des droits et libertés, plus précisément l'article 7 qui prévoit le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité.

- **L'aide médicale à mourir est donc autorisée au Canada dorénavant.**

.

Décision Gladu-Truchon, 2019



- Nicole Gladu et Jean Truchon sont confiné.es à des fauteuils roulants. Iels sont tous les deux atteint.es de maladies dégénératives incurables et souffrent beaucoup. Iels contestent le critère de fin de vie/mort naturelle raisonnablement prévisible qui est prévu pour avoir accès à l'aide médicale à mourir.
- La Cour supérieure détermine que "la restriction selon laquelle la mort doit être raisonnablement prévisible avant de pouvoir demander l'aide médicale à mourir a une portée excessive puisqu'elle empêche certaines personnes capables et bien renseignées de demander cette aide".
- Ça entraine une privation des choix fondamentaux aux soins, à l'autodétermination et au droit de décider du moment de sa mort. Ce critère impose une «obligation de vivre», ce qui n'est pas voulu.
- Le critère de fin de vie ou de mort naturelle raisonnablement prévisible vient créer une discrimination basée sur la déficience physique, contrairement au droit à prévu à l'article 15 de la Charte canadienne.

- **Donc le critère** de fin de vie/ mort naturelle raisonnablement prévisible **est retiré.**

Des questions ?

2.3 L’aide médicale à mourir au Canada et au Québec Interaction entre les deux lois

- Deux lois parlent de l'aide médicale à mourir :
  - **Loi concernant les soins de fin de vie, 2014 (loi du Québec)**
  - **Loi modifiant le Code criminel 2016 et 2021 (loi du Canada)**
- Il faut comprendre que les deux lois sont applicables à l'aide médicale à mourir. Nous verrons que les lois sont similaires, mais que certains critères sont parfois différents. Pour nos fins, il est important de savoir que lorsque les critères des deux lois sont identiques, on peut appliquer n'importe lequel des deux. Par contre, lorsque les critères sont différents, nous devons appliquer le critère le plus restrictif.

Définitions

Définition de l'aide médicale à mourir

Au Québec

- Art. 3 Loi concernant les soins de fin de vie
- Administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entrainant son décès.

Au Canada

- Art. 241.1 Code criminel
- Le fait pour un médecin ou un infirmier praticien d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause la mort ou de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause sa mort.

Comme on le voit ici, c'est très clair que la demande d'aide médicale à mourir doit venir de la personne qui veut la recevoir elle-même. Comme nous verrons, une personne inapte ne pourra pas recevoir l'AMM. Mais, de façon encore plus importante, il est impossible pour une personne, que ce soit un médecin ou un proche, d'aller chercher une ordonnance de la Cour pour forcer une personne à recevoir l'aide médicale à mourir.

Personnes pouvant administrer l’AMM

Au Québec (critère applicable)

- Un médecin peut administrer l'AMM.

Au Canada

- Un médecin, un infirmier praticien ou la personne elle-même peut administrer l'AMM.

Conditions d’admissibilité

Majeure	Âgée d'au moins 18 ans
Apte à consentir	Capable de prendre des décisions pour sa santé
Assurée au sens de la loi sur l'assurance maladie	Admissible à des soins de santé au Canada
	Affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables
Atteinte d'une maladie grave et incurable	Maladie, affection ou handicap grave et incurable
Situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités	Situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités
Souffrances constantes insupportables qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérable	Souffrances persistantes qui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables
Être en fin de vie	Mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible

*À noter que le critère de **fin de vie** et le critère de **mort naturelle raisonnablement prévisible** ne s’appliquent plus depuis 2019.*

Critères de la loi du Québec : Art. 26 Loi sur les soins de fin de vie

Critères de la loi du Canada : Art. 241.2 du Code criminel

Présentation des conditions d'admissibilité

- Voyons maintenant les conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir du Québec. Dans les prochaines diapositives, je vous présenterai les critères québécois et les nuances qui doivent être faites avec la loi fédérale. Je vais aussi vous mentionner quel critère est applicable.
- Les critères québécois seront présentés en bleu.
- Les critères canadiens seront présentés en rouge.
- Les critères qui sont identiques au Québec et au Canada vous seront présentés en mauve.

Critère 1 : Être assuré au sens de la Loi sur l'assurance maladie

- Au Québec, une personne assurée est une personne qui réside ou séjourne au Québec et qui est inscrite à la Régie de l'assurance maladie du Québec.
- Au Canada, on parle plutôt d'être admissible à des soins de santé au Canada. Une personne est admissible à des soins de santé au Canada lorsqu'elle habite dans une province canadienne.
- Le critère québécois étant plus restrictif, c'est celui qui doit être appliqué.

Critère 2 : Être majeur

- Au Québec, l'âge de la majorité est fixé à 18 ans. Donc, toutes les personnes de moins de 18 ans ne peuvent pas présenter de demande d'aide médicale à mourir.
- Au Canada, le critère est édicté autrement. On dit plutôt que la personne qui fait une demande d'aide médicale à mourir doit être âgé d'au moins 18 ans. Ce critère est écrit ainsi parce que l'âge de la majorité à travers le Canada n'est pas le même partout. Par exemple, en Ontario, on dit qu'une personne devient majeure à 19 ans.
- Ce critère est identique au Québec et au Canada. On peut donc appliquer n'importe lequel des deux critères.

Critère 3 : Être apte à consentir

- La personne qui demande l'AMM doit formuler elle-même sa demande.
- La personne doit être apte à prendre des décisions, donc apte à consentir.
  - Elle devra donner un consentement éclairé à son médecin. Pour donner un consentement éclairé, la personne doit être en mesure de comprendre la situation ainsi que les renseignements transmis par les professionnel.les de la santé. Elle doit donc comprendre le diagnostic médical, les traitements disponibles et les moyens offerts pour soulager sa souffrance.
  - En matière d'aide médicale à mourir, le demandeur doit habituellement donner son consentement éclairé à deux reprises : une première fois au moment de faire sa demande et une deuxième fois au moment de l'administration de l'aide médicale à mourir.
- L'aptitude à consentir aux soins doit être faite par le médecin à chaque soin qui est administré à la personne.
- Situation des personnes sous **régime de protection (curatelle, tutelle)** : Une personne qui est sous tutelle ou sous curatelle n'est pas automatiquement inapte. En effet, parfois, les personnes sous tutelle ou curatelle ont seulement besoin d'accompagnement pour prendre certaines décisions. Donc, comme les personnes qui ne sont pas sous régime de protection, leur aptitude à consentir aux soins se fera par le médecin à chaque soin qui est donné.
  - Dans le cas où une personne sous tutelle/curatelle est déclarée inapte, un tuteur/curateur est nommé pour prendre des décisions à sa place. C'est la notion de consentement substitué. Cependant, pour l'aide médicale à mourir, il est interdit qu'un tiers (curateur, tuteur, etc.) consente à ce soin à la place de la personne inapte.
  - En pratique, lorsqu'un médecin voit qu'un patient est sous tutelle ou curatelle, il devient frileux à permettre l'administration de l'aide médicale à mourir.
- Ce critère est identique au Québec et au Canada. On peut donc appliquer n'importe lequel des deux critères.

Les témoins de la demande

- Lorsque la personne qui fait la demande d'AMM ne peut pas signer et dater le formulaire parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire, en la présence de la personne et selon ses directives.
- Donc, lorsque la personne est elle-même capable de signer et dater le formulaire, il n'est pas nécessaire d'avoir un témoin pour faire sa demande. Mais, le professionnel de la santé qui reçoit la demande doit également la signer.
- Voyons maintenant les critères qu'un témoin doit respecter.

Les témoins de la demande

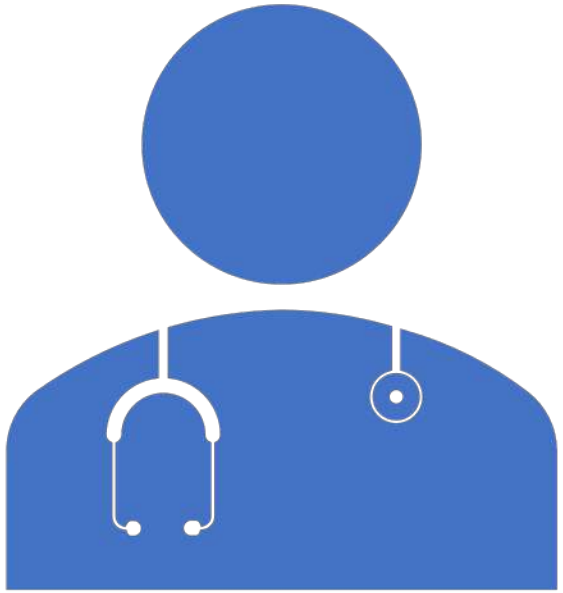
- Le témoin doit être majeur.
- Le témoin doit être apte à consentir. Il doit comprendre la nature de la demande d'AMM.
- Le témoin doit signer et dater la demande en présence du demandeur et selon ses directives.
- Le témoin ne peut pas faire partie de l'équipe de soins du demandeur.

Critère 4 : Être affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables

- Ce critère est un critère parapluie qu'on retrouve uniquement dans la loi canadienne, qui est défini par les critères 5, 6, 7 et 8.

Critère 5 : Être atteint d'une maladie grave et incurable

- Ce critère est satisfait par une évaluation médicale.
- La personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable.
  - Grave : quelques exemples sont l'accident vasculaire cérébral, le cancer mettant la vie en danger, la crise cardiaque, l'insuffisance rénale, la paralysie, la sclérose en plaques, etc.
  - Incurable : maladie qui n'a pas de remède.
  - La maladie grave et incurable exclut les problèmes de santé mentale. On parle seulement de problèmes physiques.
- La loi canadienne comporte une légère différence avec la loi québécoise. En effet, la loi canadienne élargit ce critère en édictant que la personne qui fait la demande doit être atteinte d'une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable.
  - On ouvre donc les portes à l'accès à l'AMM pour les personnes qui sont handicapées.
- Le critère québécois étant plus restrictif, c'est lui qui doit s'appliquer. Ainsi, l'AMM n'est pas disponible pour les personnes en situation de handicap.



Critère 6 : Situation médicale caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités

- Ce critère est satisfait par une évaluation médicale.
- L'état de santé de la personne s'est grandement détérioré, sans pouvoir s'améliorer.
- Ce critère est identique au Québec et au Canada. On peut donc appliquer n'importe lequel des deux critères.

Critère 7 : Souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables

- Ce critère est, encore une fois, évalué par le médecin. Il devra parler à son patient ou sa patiente pour comprendre sa situation particulière.
  - Par exemple, une personne a une forme de cancer incurable. Elle fait de la chimiothérapie palliative une semaine, mais ça lui prend ensuite trois semaines pour s'en remettre. Cette personne peut juger que cette situation n'est pas tolérable.
- Fait intéressant, bien que la cause de la maladie ne puisse être psychologique, **les souffrances, elles, peuvent être psychologiques**.
  - La loi n'exige pas que les souffrances psychologiques découlent uniquement de son problème de santé physique.
- Ce critère est identique au Québec et au Canada. On peut donc appliquer n'importe lequel des deux critères.

Critère 8 : Fin de vie

- Au Québec, la fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une maladie.
- Dans la loi canadienne, ce critère est plutôt appelé celui de la mort naturelle raisonnablement prévisible.
  - On parle d'une mort naturelle devenue raisonnablement prévisible lorsqu'il y a une possibilité réelle que la mort du demandeur survienne dans un délai qui n'est pas trop éloigné.
- Les deux critères ont été invalidés par la décision de la Cour dans l'affaire Gladu-Truchon.
- Aucun des deux critères n'a donc besoin d'être appliqué plus que l'autre.

Des questions ?

La procédure et les mesures de sauvegarde

Les mesures de sauvegarde ont pour objectif de guider les fournisseurs de soins de santé pour qu'ils administrent correctement les services aux patients.

Les mesures de sauvegarde viennent créer des critères pour protéger le public et éviter les dérives.

Procédure québécoise

- La personne fait une demande d'aide médicale à mourir.
- Le médecin s'assure qu'elle satisfait à toutes les conditions que nous avons édictées plus tôt.
- Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la demande en vérifiant qu'elle ne vient pas de pressions extérieures (par exemple des membres de la famille).
- Le médecin doit informer la personne du pronostic relatif à la maladie (durée et issue de la maladie) et des possibilités thérapeutiques qui s'offrent à elles (traitements possibles).
- Le médecin doit s'assurer de la persistance des souffrances de la personne en la rencontrant à différents moments, espacés dans un délai qui est raisonnable compte tenu de l'évolution de son état.
    - Ce délai peut être de 24 à 48 heures lorsque la condition clinique du patient se détériore rapidement.
    - Ce délai peut être de 10 à 14 jours lorsque la maladie évolue plus lentement.
- Le médecin s'entretient aussi avec les proches du demandeur, si le demandeur le souhaite. À ce niveau, le médecin s'assure aussi que le demandeur a eu l'occasion de s'entretenir avec les personnes qu'il souhaitait contacter.
- Le médecin doit obtenir l'avis d'un deuxième médecin qui confirme le respect des conditions que nous avons vues. Ce médecin doit être indépendant du premier médecin et du demandeur. Il doit rendre son avis par écrit.
- Le médecin rendra sa décision d'administrer ou non l'aide médicale à mourir.

Procédure québécoise (suite)

- À partir de ce moment, l'analyse se divise en deux sous-étapes. Le critère de fin de vie, bien qu'il ne soit plus obligatoire pour les fins de l'administration de l'AMM, vient diriger ces deux étapes.

La personne est en fin de vie.	La personne n'est pas en fin de vie.
La personne doit consentir à l'AMM à deux reprises : (1) au moment de la demande et (2) au moment de recevoir l'aide médicale à mourir. Cependant, la personne en fin de vie qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande pourra recevoir l'AMM si elle avait consenti, par écrit, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'AMM, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir. Il n'y a aucun délai pour l'administration de l'AMM.	La personne doit consentir à l'AMM à deux reprises : (1) au moment de la demande et (2) au moment de recevoir l'aide médicale à mourir. Le médecin devra s'assurer qu'au moins 90 jours se sont écoulés entre le jour où commence la première évaluation et celui où l'aide médicale à mourir est fournie, sauf si les évaluations ont été effectuées plus tôt et que la personne demanderesse court un risque immédiat de perdre sa capacité de consentement.

Procédure canadienne

- La personne fait une demande d'aide médicale à mourir.
- Le médecin ou l'infirmier praticien s'assure qu'elle satisfait à toutes les conditions que nous avons édictées plus tôt.
- Le médecin ou l'infirmier praticien s'assure que la demande a été faite par écrit et qu'elle a été signée et datée par le demandeur (ou le témoin).
- Le médecin doit obtenir l'avis d'un deuxième médecin qui confirme le respect des conditions que nous avons vues. Ce médecin doit être indépendant du premier médecin et du demandeur. Il doit rendre son avis par écrit.

Procédure canadienne (suite)

La mort naturelle est raisonnablement prévisible.	La mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.
La personne doit consentir à l'AMM à deux reprises : (1) au moment de la demande et (2) au moment de recevoir l'aide médicale à mourir. Cependant, la personne dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible qui est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande pourra recevoir l'AMM si elle avait consenti, par écrit à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir. • Cette demande sera toutefois invalide lorsque la personne, au moment de l'administration, démontre un refus ou une résistance (mots, sons, gestes). Les réflexes et autres types de mouvements involontaires, tels que la réaction au toucher ou à l'insertion d'une aiguille ne sont pas considérés comme un refus ou une résistance. • On voit une distinction avec la loi québécoise, car ici l'accord n'est pas assorti d'une durée. Il n'y a aucun délai pour l'administration de l'AMM.	La personne doit consentir à l'AMM à deux reprises : (1) au moment de la demande et (2) au moment de recevoir l'aide médicale à mourir. L'un des deux praticiens qui évalue le patient doit avoir une expertise du problème médical qui cause les souffrances insupportables. Le demandeur doit être informé des moyens disponibles et appropriés pour soulager ses souffrances. Elle doit avoir sérieusement considéré ces moyens. Le médecin devra s'assurer qu'au moins 90 jours se sont écoulés entre le jour où commence la première évaluation et celui où l'aide médicale à mourir est fournie, sauf si les évaluations ont été effectuées plus tôt et que la personne demanderesse court un risque immédiat de perdre sa capacité de consentement.

Consentement final

Le consentement final au Québec

- Une personne **peut retirer son consentement à l'aide médicale à mourir en tout temps** et par tout moyen. Ainsi, personne ne peut être forcé de recevoir l'aide médicale à mourir.
- Une personne **peut décider de reporter** l'aide médicale à mourir.
- Je vous rappelle aussi que la personne qui souhaite recevoir l'aide médicale à mourir doit **donner son consentement au moment de faire la demande et au moment de recevoir** l'aide médicale à mourir.
  - La personne en fin de vie peut renoncer à donner son consentement final (aux conditions que nous avons vues précédemment).

Le consentement final au Canada

- Une personne **peut retirer son consentement à l'aide médicale à mourir en tout temps** et par tout moyen. Ainsi, personne ne peut être forcé de recevoir l'aide médicale à mourir.
- Je vous rappelle aussi que la personne qui souhaite recevoir l'aide médicale à mourir doit **donner son consentement au moment de faire la demande et au moment de recevoir** l'aide médicale à mourir.
  - La personne dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible peut renoncer à donner son consentement final (aux conditions que nous avons vues précédemment).

Remarques finales sur l'AMM

- Une personne peut recevoir l'AMM où elle veut.
- Une personne, lors de l'administration de l'AMM, peut être accompagné de qui elle veut.
- Au Québec, lorsqu'un médecin administre l'aide médicale à mourir, il est obligé de le rapporter à la Commission sur les soins de fin de vie. Cet organisme indépendant vient contrôler la qualité de l'acte qui a été posé par le médecin.
- Dans le cas où le médecin aurait refusé de lui accorder l'administration de l'aide médicale à mourir, la personne peut faire autant de demandes d'AMM qu'elle veut.

Des questions ?

3. Les changements attendus concernant l'aide médicale à mourir et les gens vivant avec des problèmes de santé mentale

- 2015: Carter
- 2016: Canada v. EF
- 2019: Truchon
- 2021: Code criminel
- 2023: Interdiction

3.1 Décision *Canada v. EF* , 2016

Une dame reçoit l'AMM avec comme «seul» problème de santé **grave et irrémédiable** le trouble de « conversion », faisant partie des troubles de santé mentale.

C'est un trouble de santé mentale qui se traduit en des souffrances physiques importantes.

Donc on permet l'AMM pour une personne avec un problème de santé mentale, car les critères de Carter 2015 n'excluaient pas explicitement le trouble mental.

3.2. Interdiction jusqu'en 2023 au fédéral

Avec la nouvelle loi modifiant le Code criminel en 2021, le fédéral exclut explicitement les troubles mentaux de l'AMM jusqu'en 2023, période qui lui permet d'étudier une éventuelle ouverture pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Pouvoir judiciaire

Pouvoir législatif

3.3 La Commission spéciale sur l’évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

31 mars 2021

Création de la Commission spéciale

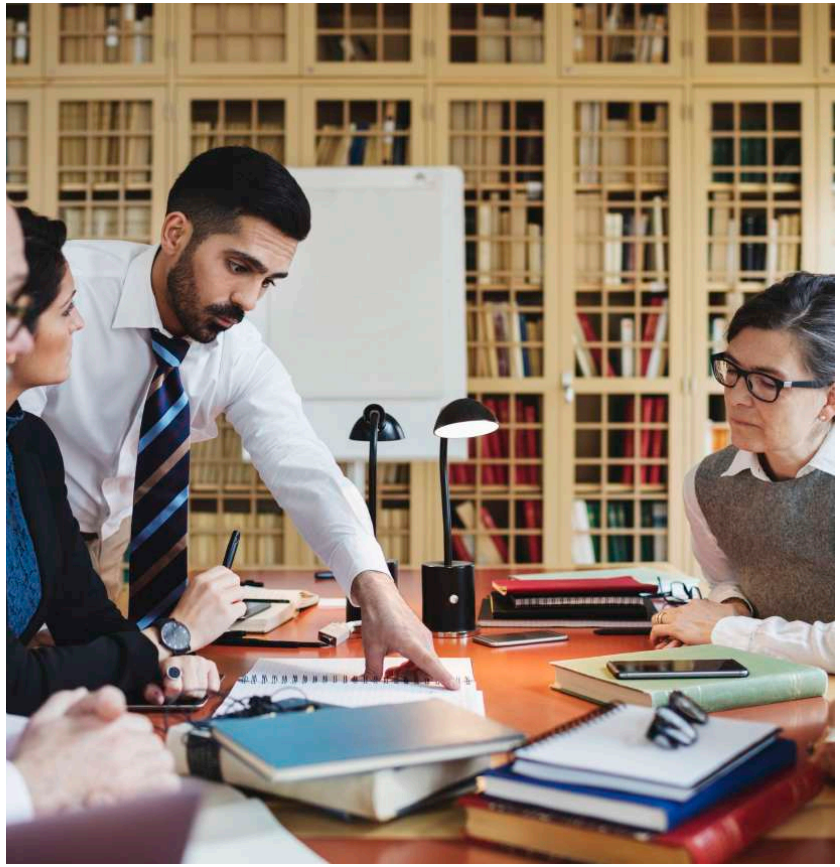
Dépôt du rapport

8 déc. 2021

Pourquoi une commission ?

1. **Étudier l'élargissement éventuel de la loi sur**
   - Les personnes en situation d'inaptitude
   - Les personnes souffrant de problèmes de santé mentale

2. Entendre les expertises, témoignages et expériences.



Les groupes d’experts de la Commission spéciale

- **Mémoire du Collège des médecins**: importance d’harmoniser les lois fédérales et provinciale. le Collège est pour les demandes anticipées pour troubles neurologiques et suggère l’AMM pour les personnes ayant comme seul problème de santé un trouble mental, suggère toutefois l’exclusion des cas avec symptômes d’idées suicidaires.

- **Réflexion de l’Association des médecins psychiatres du Québec:** document qui se concentre principalement sur l’ouverte de l’AMM pour les problèmes de santé mentale. On suggère de ne pas exclure explicitement les personnes ayant des problèmes de santé mentale et que les psychiatres puissent agir comme médecins dans l’évaluation. L’Association recommandait également la création d’une instance gouvernementale tierce qui aurait un rôle d’administration et de surveillance en amont, donc lors de l’évaluation de la personne qui demande l’AMM.

- **Mémoire de l’Ordre des infirmières et infirmiers du Québec:** l’Ordre recommende d’élargir l’AMM pour permettre les demandes anticipées, ainsi que permettre l’AMM pour les problèmes de santé mentale. On propose aussi de permettre aux infirmier.es pratiquant.es de pouvoir administrer l’AMM.

- **Mémoire de l’AGIDD-SMQ:** Association des groupes d’intervention en défense des droits en santé mentale du Québec: Dans son mémoire, l’AGIDD ne prend pas officiellement position et laisse plutôt la parole à ses membres afin qu’ils et elles puissent s’exprimer sur la question.

Des questions ?

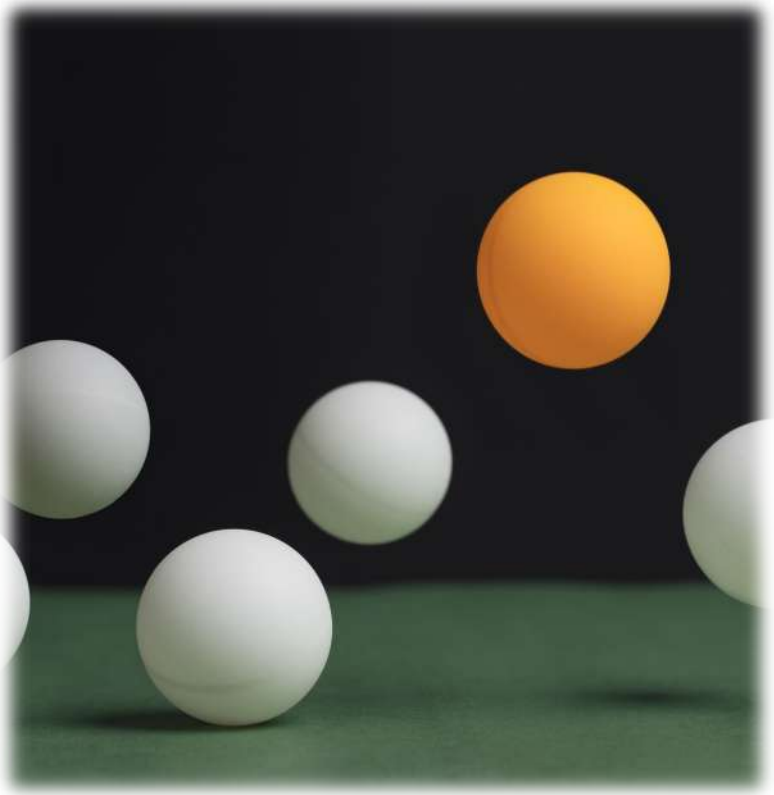
4. Présentation des enjeux soulevés par la Commission concernant les souffrances causées par des problèmes de santé mentale

4.1. Faut-il distinguer les souffrances associées à des problèmes de santé mentale de celles des maladies physiques dans un contexte d'aide médicale à mourir ?

- La Commission spéciale rappelle qu'**il ne faut pas discriminer l'accès à l'AMM sur la base d'un problème de santé mentale**, mais que ceux-ci ont des caractéristiques propres.
  - Exemple des psychiatres: troubles caractérisées par des idées suicidaires.

- L'AGIDD et la Commission rappellent que les personnes qui souffrent de troubles mentaux subissent de la discrimination au quotidien qui peut affecter leur rémission.
- Avant d'élargir l'AMM, **il faut agir en amont, notamment sur les déterminants sociaux de la santé**.

- Exemples: dans l'accès aux soins en santé mentale, au logement, l'accès à l'emploi et les services sociaux.
- Il faut améliorer l'accès, la disponibilité et la variété des services offerts. et répondre aux besoins des personnes.



Des questions ?

4.2. La difficulté d'évaluer l'aptitude à consentir à l'aide médicale à mourir

- De prime à bord, toute personne est apte à consentir et l'inaptitude à consentir aux soins «ne devrait jamais être présumée sur la seule base d'un diagnostic.» *Rapport de la Commission spéciale*

- Toutefois, il est important de considérer que «des troubles psychiatriques peuvent affecter la prise de décision chez certaines personnes, sans affecter la fonction cognitive» *Document de réflexion des psychiatres*

- «L'équipe de soins doit distinguer si les décisions prises par la personne résultent d'un consentement éclairé ou si son jugement est obscurci par son état mental. » *Rapport de la Commission spéciale*

- Ex. «un patient atteint de dépression majeure de longue durée peut sous-estimer son potentiel de rétablissement ou se percevoir comme un fardeau inutile pour ses proches.» *Document de réflexion des psychiatres*

4.2. La difficulté d'évaluer l'aptitude à consentir à l'aide médicale à mourir

- Le document de réflexion des psychiatres reprend le Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir du Collège des médecins, 2019.
- **1. Compréhension** de l'information:
  - 1.1 La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle elle demande l'AMM ?
  - 1.2 Comprend-elle les avantages et les risques de l'AMM ?
  - 1.3 Comprend-elle les risques et les conséquences de ne pas procéder à l'AMM ?
  - 1.4 La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par sa maladie ?

- **2. Appréciation** de l'information sur le plan personnel: application à sa propre personne
- **3. Raisonnement** sur l'information : risques/ bénéfices, peser le pour/contre
- **4. Expression** de son choix: raisonné et constant
- Ex. « une femme de 45 ans présente un trouble d'abus d'alcool et un trouble de personnalité non spécifiée. Elle est en colère si elle boit et si elle est en manque d'alcool également. Elle a un manque d'hygiène extrême et développe des infections graves. Une chirurgie est tentée, mais elle refuse tout soin et se réinfecte à répétition. Elle demande l'AMM. Il est difficile d'évaluer son aptitude décisionnelle. » *Document réflexion des psychiatres*

4.2. La difficulté d'évaluer l'aptitude à consentir à l'aide médicale à mourir

- Le document de réflexion des psychiatres propose que l'évaluation de l'aptitude soit longitudinale et ne s'appuie pas sur une seule rencontre.
- Donc **l'évaluation de la demande se fait dans une évaluation globale** et non uniquement dans un épisode de soins. *Collège des médecins.*

- On doit également aller au-delà des critères généraux et considérer les réactions émotionnelles, les dynamiques interpersonnelles et l'impact du trouble sur la capacité du patient à considérer des options et porter des jugements.

- **L'évaluation des demandes devrait être multidisciplinaire**, avec le médecin, l'infirmière spécialisée et le psychiatre consulté.
  (Actuellement la loi québécoise demande deux médecins)

- *Document de réflexion des psychiatres*

Des questions ?

4.3. La distinction entre les idéations suicidaires et une volonté raisonnée d'obtenir l'AMM

- **Certains** problèmes de santé mentale ont comme conséquence des idées suicidaires qui sont représentées comme la seule solution possible à un moment donné.

- «Dans l'évaluation des idées suicidaires, le psychiatre tente de déceler les motivations sous-jacentes et de proposer des solutions alternatives au suicide pour y arriver. »
  Document de réflexion des psychiatres

Ex. Une personne qui souffre de multiples comportements autodestructeurs et a fait plusieurs tentatives de suicide. Il est alors difficile de dégager les symptômes de ce qui pourrait être une évaluation raisonnable des circonstances.

- Le Collège des médecins propose une exclusion des idéations suicidaires s'inscrivant comme symptomatologie d'un problème de santé mentale précis, mais **le rapport de la Commission spéciale ne tranche pas sur cette question.**

Des questions ?

4.4. Le caractère incurable et irréversible des troubles de santé mentale selon l'article 26 LSFV

Aucun doute sur l'aspect grave, mais des questionnements sur l'aspect incurable ?

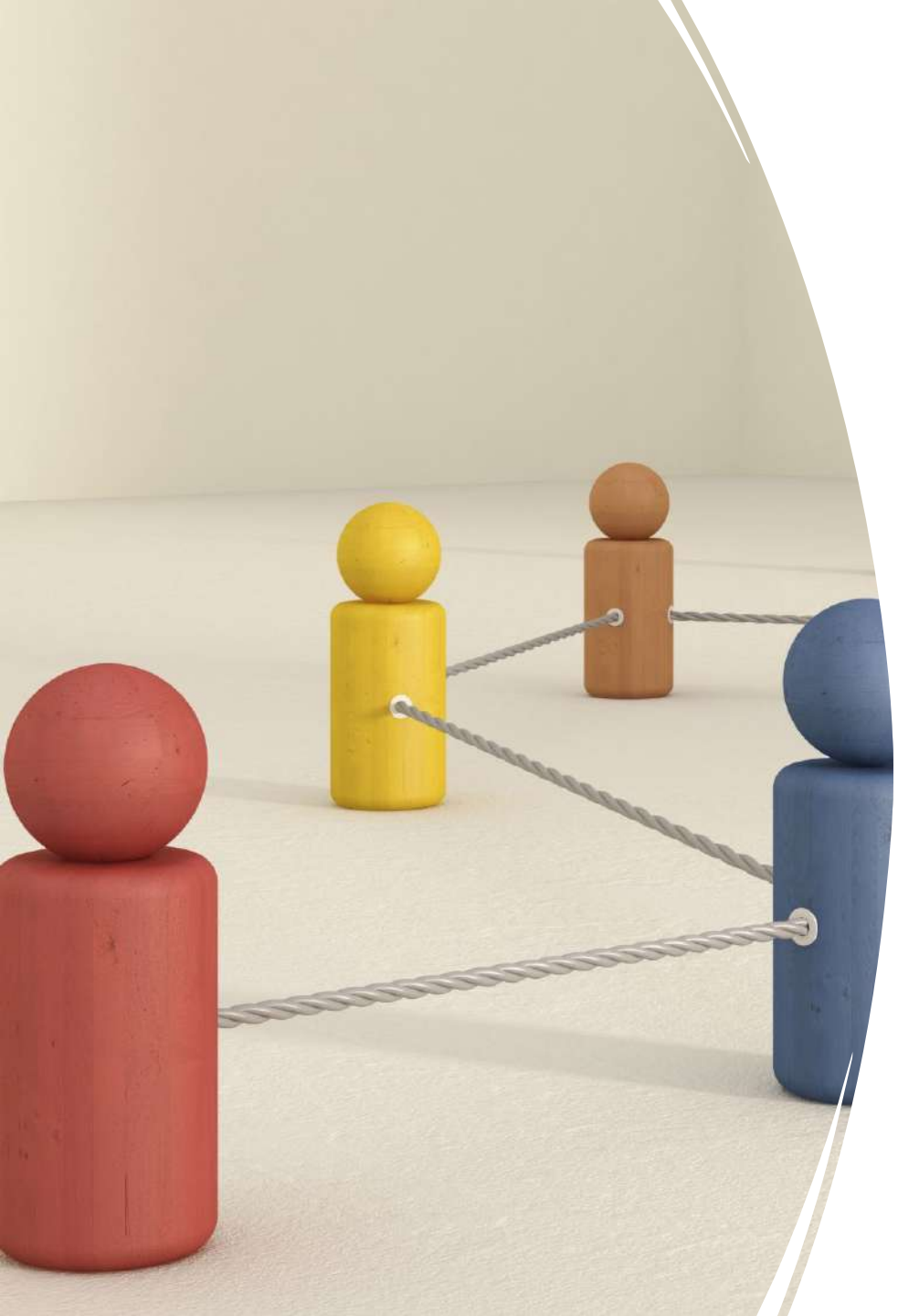
- Au niveau des soins, il existe toujours un doute raisonnable sur le pronostic des maladies.
- L'aspect incurable signifie qu'il est impossible d'inverser, d'éliminer le processus d'une maladie, en conservant les objectifs de traitement du patient ou de la patiente.

- L'Association des médecins psychiatres propose **trois critères pour l'évaluation** :

1. **La chronicité du trouble** : durée du suivi psychiatrique et des traitements (5-10 ans).
2. **Les tentatives et l'historique** antérieure de traitements pertinents: la nature du traitement, l'historique d'essais : ex. doses et durée de médication.
3. **Le refus de traitement de la personne** : dialogue thérapeutique entre le médecin et la personne soignée. Rappel, une personne apte peut refuser un traitement.

Ex .« homme de 53 ans qui souffre d'un trouble dépressif majeur depuis qu'il a 35 ans. Il a fait de multiples essaies médicamenteux, de la psychothérapie, des participations à des programmes de soutient communautaire et il a reçu des thérapies électroconvuslvie (ECT) durant le premier épisode majeur et demeure maintenant sous médicaments. Il est fonctionnellement handicapé et incapable de travailler et n'a aucun contact social. On lui a offert à nouveau le soin ECT, mais il a refusé. Il demande maintenant l'AMM à son psychiatre. *Document de réflexion des psychaitres.*

- Rappel: il n'existe **pas de consensus médical sur l'incurabilité des problèmes de santé mentale et le déclin irréversible des capacités**. L'incurabilité est essentiellement un jugement clinique qui est constaté.



4.5. Le caractère imprévisible des troubles de santé mentale et le processus de rétablissement différent pour chacun

- Les trajectoires des problèmes de santé mentale sont propres à chaque individu et peuvent être influencées par une multitude de facteurs.

- Le processus de rétablissement n’est pas linéaire et peut être très long.

- Ex. «Une personne atteinte d’un trouble mental pourrait voir ses capacités décliner au cours de sa vie, mais être pleinement fonctionnelle quelques années plus tard après avoir entamé un traitement approprié. »

- *Rapport de la Commission spéciale*

Des questions ?

4.6. L’évaluation du caractère constant et insupportable des souffrances associées aux problèmes de santé mentale

- L’Association des psychiatres reconnaît qu’il peut être difficile de trouver la cause des souffrances et de les apaiser de la meilleure manière.

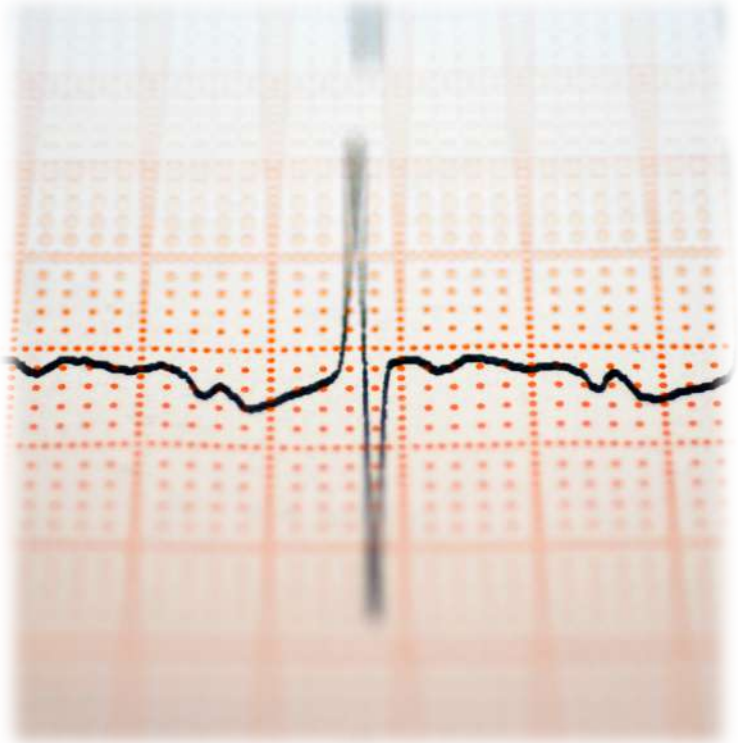
Elle propose d’évaluer :

1. la sévérité des symptômes,
2. le degré d’incapacité fonctionnelle dans le temps,
3. les mécanismes adaptatifs:

- Le Collège des médecins parle de l’évaluation de la sévérité des symptômes et l’atteinte au fonctionnement global dans le temps et l’impact sur la réalisation du projet de vie de la personne.

- On doit également considérer l’état mental du patient ou de la patiente et comment celui-ci affecte la souffrance.

- Puisqu’une atteinte fonctionnelle significative peut mener à la vulnérabilité sociale, l’Association des psychiatres rappelle qu’avant de porter un jugement sur l’admissibilité, il faut **considérer les déterminants sociaux qui peuvent également causer de la souffrance** à une personne et tenter de les améliorer.



Des questions ?

4.7. La possibilité de dérives dans l'ouverture de l'AMM

- Les **erreurs de pronostic** étant donné que l'incurabilité des problèmes de santé mentale est difficile à établir.
- L'**absence de consensus** entraine un sérieux doute sur le fait que l'AMM soit un soin pertinent pour les problèmes de santé mentale. Le risque de gestes prématurés est bien réel.
- Les **pressions extérieures et stigmatisations** : demander l'aide médicale à mourir à cause de la pression d'un proche, de la stigmatisation, l'isolement et la dévalorisation. La Commission rappelle qu'un possible élargissement doit baliser de manière à éliminer les risques (aussi présent dans l'AMM actuellement)

- Les effets sur la **prévention du suicide**: ne pas miner les efforts faits dans ce sens. Ne pas banaliser le suicide.
-
- Les craintes de **la pente glissante**: crainte que l'élargissement de l'AMM déborde des cadres prévus initialement. La Commission rappelle qu'un processus d'évaluation rigoureux et adapté permettrait d'éviter des dérapages.

- Il ne faut pas sous-estimer la détresse de certaines personnes vivant avec des souffrances associées à des problèmes de santé mentale, car **elles pourraient chercher une solution de rechange, parfois violente**, pour mettre fin à leurs souffrances. *Dr. Laurent Boisvert*

Rapport de la Commission spéciale

Recommandations de la Commission spéciale

- **Ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental**. (p.58)

- **Et qu'à cet effet, l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de* vie soit modifié.**
- À titre de comparaison, le Collège des médecins, L'Association des psychiatres et l'Ordre des infirmières et infirmiers recommandaient de ne pas exclure systématiquement les personnes avec des problèmes de santé mentale.
- **Pour toute demande**: la Commission réitère de ne pas permettre le consentement substitué qui serait contraire à l'expression ultime d'auto-détermination que représente l'AMM et pourrait entrainer des risques de dérives. (p.26)

Des questions ?

5. Présentation des enjeux par rapport aux maladies neurodégénératives

Définition: « troubles caractérisés par la diminution ou la perte des capacités mentales réduisant l'aptitude d'une personne à s'occuper d'elle-même de manière autonome. »

Rapport Commission spéciale

Les maladies neurodégénératives regroupent plus de 600 troubles. Les plus connues sont Alzheimer et Parkinson.

CISSS de Lanaudière

5.1. Le respect de l'autodétermination des personnes atteintes de troubles neurocognitifs

Définition demande anticipée: procédure qui permettrait de demander d'avance l'AMM « en donnant un consentement anticipé à ce soin en vue de le recevoir ultérieurement.» *Rapport Commission spéciale*

Principe: une **demande anticipée** assure le respect des volontés de la personne en cas d'inaptitude.

Opposition : le principe d'autodétermination d'une personne ne peut être respecté que si cette dernière est toujours apte à prendre des décisions pour elle-même au moment présent.

Condition préalable : obtenir un diagnostic de trouble neurocognitif **avant** de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

1. Permet d'être informé et bien renseigné sur la maladie et des multiples effets possibles.
2. Permet de remplir de façon informée et éclairée une demande anticipée si elle le souhaite.
3. Permet à la personne de mentionner les conditions dans lesquelles elle veut ou non obtenir l'AMM.

Rapport Commission spéciale

Des questions ?

5.2. Le respect de la dignité des personnes devenues inaptes en raison de l’évolution de la maladie

- Éviter à des personnes devenues inaptes de souffrir inutilement alors qu’il est établi que l’état de santé ira en s’aggravant.
- La question de la dignité est liée à celle de l’autodétermination. Ce qui est une fin de vie digne ou non est subjectif à chaque personne et relève donc du choix personnel.

- *Rapport de la Commission spéciale*

Des questions ?

5.3. Difficulté de prévoir l’évolution des troubles neurocognitifs

- Évolue selon chaque personne à un rythme et des manières différentes : mais il est établi que le déclin est progressif et irréversible.

- **Suggestions:**
- Ne pas appliquer les demandes anticipées si la personne se trouve à des stades précoces de la maladie où les atteintes à son fonctionnement sont mineures, pour satisfaire à l’article 26 de la *loi sur les soins de fin de vie* : déclin avancé et irréversible de ses capacités.

- La personne devrait faire état du seuil de souffrance anticipée qu’elle juge insupportable et les situations s’y rattachant.

- *Rapport de la Commission spéciale*

Des questions ?

5.4. Évaluation de la souffrance dans la demande anticipée d'aide médicale à mourir

- Quand une personne est apte, il lui est plus facile d'exprimer clairement ses souffrances et le seuil de tolérance de celles-ci.
- La demande anticipée doit donc **mentionner le seuil des souffrances anticipées qui sont jugées insupportables** et qui devraient donner lieu à l'ouverture de la demande.

- Il faut se rattacher aux critères d'AMM dans l'évaluation. Les souffrances doivent être contemporaines et objectives pour que l'équipe de soignante puisse les constater. L'équipe doit aussi prendre en compte l'évaluation dans la demande anticipée.
- Cette évaluation des souffrances se fait dans un cadre multidisciplinaire avec médecins, travailleuses sociales et travailleurs sociaux, ergothérapeutes, proches aidant.es, etc.

- On doit respecter les volontés de la demande anticipée, car la personne devenue inapte n'est plus en mesure d'exercer son autonomie et de donner un consentement éclairé.
- *Rapport de la Commission spéciale*

Les risques de dérives ?

- **Les pressions extérieures** : Ex pression d'un proche ou pression sociale. Selon la Commission spéciale, ce genre de dérive n'a pas été observé depuis que l'AMM est permise et pratiquée au Québec. Les équipes de soins balisent bien le respect et la prise de décision en toute liberté de la personne.

- **L'impossibilité de confirmer le consentement**: une fois devenue inapte, une personne ne pourrait pas reconfirmer son consentement. La Commission et les expert.es croient que la meilleure manière de respecter le consentement d'une personne est d'utiliser la demande anticipée qui représente la volonté de son autonomie et exprime son consentement.

- **La dévalorisation de la vie des personnes devenues inaptes**: les personnes devenues inaptes à cause de troubles neurocognitifs pourraient penser que leur vie ne mérite pas d'être vécue. C'est contre l'objectif de la loi et l'élargissement de la loi devra être expliqué clairement.

Rapport de la Commission spéciale.

Recommandations de la Commission

- La Commission recommande qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude.
- «Cela permettrait à la personne de demander l'AMM à un stade d'évolution précis et prédéterminé d'un trouble neurocognitif portant atteinte à ses valeurs et sa dignité.» *Collège des médecins*

- La Commission recommande que la personne désigne un tiers de confiance dans la demande anticipée. Le tiers de confiance est chargé de faire connaître la demande anticipée par un signalement dans une requête écrite. Il réclame le traitement de la demande au moment convenu avec la personne dans la demande anticipée. (Ce n'est pas un consentement substitué).
- La Commission recommande que le médecin évalue la demande et la requête et y donne suite.

Des questions ?

6. La situation dans d'autres pays

Cinq pays permettent l’AMM pour TM-SPMI, soit la Belgique, les Pays-Bas, l’Allemagne, la Suisse et le Luxembourg

L’exemple des Pays-Bas

Dans ce pays, les **critères d’admissibilité sont les mêmes pour toutes les personnes**.

- Les souffrances de la personne doivent provenir d’une condition médicale, peu importe que la mort soit proche ou non.
- On prévoit des directives de pratique précises et détaillées pour les procédures concernant les TM-SPMI qui s’apparentent à l’évaluation générale au Québec.

«En 2016, un peu moins de 1% de tous les cas d’aide médicale à mourir **réalisés** l’ont été pour des personnes dont le trouble mental était le motif principal. »

Sur 6091 demandes, 1100 concernaient un trouble psychiatrique et 60 furent réalisées.

Document de réflexion des psychiatres

Questions ?

Sources

Rapport de la Commission spéciale sur la Loi concernant les soins de fin de vie:
http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/index.html

Mémoire de l'AGIDD:
http://www.agidd.org/commissions-speciale-sur-laide-medicale-a-mourir/

Document de réflexion de l'Association des psychiatres:
https://ampq.org/wp-content/uploads/2020/12/ampqdocreflexionammfinal.pdf

Mémoire du Collège des médecins:
http://www.cmq.org/publications-pdf/p-2-2021-05-28-fr-commission-speciale-evolution-loi-soins-fin-vie-052021.pdf

Mémoire de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec :
https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/oiiq-memoire-commission-speciale-soins-fin-vie-20210811.pdf

Site web du Curateur public:
https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html

Société Alzheimer
https://alzheimer.ca/fr/au-sujet-des-troubles-neurocognitifs/que-sont-les-troubles-neurocognitifs