



ASSOCIATION DES
MÉDECINS PSYCHIATRES
DU QUÉBEC

Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux

DOCUMENT DE RÉFLEXION
NOVEMBRE 2020

Prodiguer les soins appropriés.

Reconnaître la souffrance et l'autonomie.

Respecter le droit à la dignité.

Table des matières

Membres du comité	3
Préambule	5
Abréviations	6
Sommaire	7
Section 1. Introduction	11
1.1 Contexte et chronologie récente	11
1.2 Position de base	14
1.3 Principes directeurs	17
Section 2. Orientation de la pratique internationale	20
2.1 L'AMM TM-SPMI dans le monde	20
2.2 Les critères néerlandais de la diligence raisonnable	21
2.3 Les conditions d'admissibilité de la Belgique (critères substantiels)	23
2.4 Ressources spéciales	24
2.5 Suicide et prévention du suicide	24
Section 3. L'AMM et la spécificité des troubles mentaux	26
3.1 Incurable et irréversible	28
3.1.1 Chronicité	28
3.1.2 Tentatives de traitement	29
3.1.3 Refus de traitement	31
3.2 La souffrance	32
3.3 L'aptitude décisionnelle	35
3.4 Idées suicidaires	37
Section 4. Processus d'évaluation recommandé	41
4.1 Prérequis	41
4.2 Trajectoire proposée pour une demande d'AMM TM-SPMI	42
4.3 Requêtes d'AMM TM-SPMI dans certaines situations cliniques	44
4.3.1 Personnes présentant des troubles neurodéveloppementaux	44
4.3.2 Personnes sous contrainte légale	45
4.3.3 Personnes dont la requête d'AMM TM-SPMI a été refusée	45
Section 5. Remarques finales	47
5.1 Ressources requises	47
5.2 Révisions futures	48
Références	49
Annexe – Domaines à explorer dans les évaluations d'AMM TM-SPMI	54

Membres du comité



Karine J. Igartua, médecin psychiatre

Présidente de l'Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ)

Présidente de l'AMPQ depuis 2013 et médecin psychiatre au CUSM depuis 20 ans. Dre Igartua pratique principalement à l'urgence psychiatrique au CUSM et à MUSIC, clinique spécialisée qu'elle a cofondée pour aider les personnes aux prises avec des difficultés entourant l'identité de genre ou l'orientation sexuelle. Depuis le début de son premier mandat, l'AMPQ a émis plusieurs énoncés de position sur des enjeux de société notamment les expertises médico-légales, la légalisation du cannabis et, plus récemment, sur la détresse chez les jeunes avec la formation du Mouvement Alphas Connectés.

MÉDECINS PSYCHIATRES MEMBRES DU COMITÉ AVISEUR :



Mona Gupta, médecin psychiatre

Présidente du comité avisur sur l'AMM de l'AMPQ

Médecin psychiatre au CHUM et chercheuse régulière au CRCHUM à Montréal. Dre Gupta est également professeure agrégée de clinique au Département de psychiatrie et d'addictologie à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. La large thématique de ses recherches porte sur l'interaction entre l'éthique et l'épistémologie en psychiatrie. Actuellement, Dre Gupta mène un projet de recherche subventionné par les IRSC sur l'exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir. Elle est activement impliquée dans la communauté bioéthique en tant que présidente du comité de bioéthique du Collège Royal des médecins et chirurgiens du Canada et rédactrice senior de la revue *Philosophy, Psychiatry and Psychology*.



Guillaume Barbès-Morin, médecin psychiatre

Vice-président, AMPQ

Médecin psychiatre pratiquant à Rouyn-Noranda depuis une douzaine d'années, le Dr Barbès-Morin est administrateur de l'AMPQ depuis sept ans et assume la vice-présidence depuis 2018. Il a également été impliqué comme vice-président de l'exécutif du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP), puis comme chef du département régional et cogestionnaire de la direction santé mentale.



Theo Kolivakis, médecin psychiatre

Depuis 2002, le Dr Kolivakis pratique au CUSM en psychiatrie générale et a siégé à l'exécutif et au conseil d'administration de l'AMPQ pendant six ans. Il est coordonnateur de la clinique de services tertiaires en schizophrénie et co-directeur de la clinique de neuro-modulation au CUSM. Dr Kolivakis est également professeur adjoint au département de psychiatrie de l'Université McGill.

MEMBRES DU COMITÉ

**Jessika Roy-Desruisseaux, gériatopsychiatre****Sherbrooke**

Gériatopsychiatre pratiquant à l'institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke depuis 2013, Dre Roy-Desruisseaux a fait partie du conseil d'administration de l'AMPQ de 2009 à 2017, a présidé le comité de gériatopsychiatrie et celui du groupe de travail ad hoc sur les soins de fin de vie de 2013 à 2017. Elle est membre du comité aviseur sur l'AMM de l'AMPQ et professeure agrégée en psychiatrie à la Faculté de médecine et des sciences de la santé à l'Université de Sherbrooke.

**Evens Villeneuve, médecin psychiatre****Québec**

Dr Villeneuve est professeur agrégé au Département de psychiatrie et de neurosciences de la Faculté de médecine de l'Université Laval et directeur du Bureau d'assistance aux personnel enseignant du vice-décanat à la Responsabilité sociale. Il est aussi psychiatre spécialisé en évaluation et traitement des troubles sévères de la personnalité à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ) et a d'ailleurs fondé le Centre de traitement Le Faubourg Saint-Jean de cet institut en 1996. Avant de se spécialiser en psychiatrie à l'Université Laval (2009-2013), puis en traitement des troubles de la personnalité à l'Université de Stanford en Californie (1993-1994), il a pratiqué la médecine de famille pendant 10 ans dans la région de Trois-Rivières.

**René Cloutier, directeur général****Réseau avant de craquer**

Directeur général du Réseau Avant de Craquer depuis mai 2018, une fédération de familles et amis de personnes atteintes de maladie mentale. Il a auparavant assumé des postes de cadre supérieur dans la fonction publique et le réseau de la santé et des services sociaux. Il est détenteur d'un baccalauréat en ergothérapie et d'une maîtrise en administration publique. Il a reçu le prix Roland-Parenteau 2013 de l'École nationale d'administration publique. Monsieur Cloutier a accepté de siéger sur le comité aviseur sur l'AMM de l'AMPQ afin de porter la voix des membres de l'entourage dans cette réflexion ayant des enjeux de société éthiques et particulièrement complexes en santé mentale.

**Simon Courtemanche, patient-partenaire****CISSS de Laval**

Simon Courtemanche est usager partenaire depuis 2017 au CISSS de Laval. Il est notamment impliqué dans les projets Aire ouverte et Discutons Santé. Depuis 2018, il œuvre auprès de l'équipe de la Direction collaboration partenariat patient (DCPP) en animant des cours d'éthique et CSS. Il a aussi été membre du comité consultatif pour le modèle de protocole de mise sous garde en établissement (P-38). Il est aussi actif avec le CEPPP, SRAP et l'INESSS. Dans ces temps libres, Simon suit des cours à l'Université de Montréal dans le domaine des sciences de la santé et sociales à temps plein. Simon est un jeune qui a trouvé sa place après des années de combats contre la maladie et qui maintenant veut aider à améliorer les services de santé.

Préambule

Le comité consultatif de l'AMPQ sur l'aide médicale à mourir a été formé en janvier 2020, tout juste après le jugement de 2019 dans l'affaire Truchon-Gladu (*Truchon c. Procureur général du Canada*, [2019] QCCS 3792), et avant que le Canada n'introduise son projet de Loi C-7 en réponse à cette décision. À peine quelques semaines plus tard, le monde entier a été frappé de plein fouet par la pandémie du coronavirus. Cette pandémie a mis en évidence plusieurs problèmes qui nous confrontent en tant qu'humains et sociétés, dont notre relation avec la mort, la fin de vie et le sentiment de perte. La question de la mort assistée peut sembler moins pressante à un moment où nous sommes tous sollicités pour prévenir la mort. Toutefois, malgré cette crise, les personnes affectées par des problèmes médicaux graves continuent de souffrir. Leurs besoins demeurent pressants, et certains expriment le désir de recevoir l'aide médicale à mourir. Considérant de tels besoins, nous avons poursuivi notre travail malgré les défis énormes qui pèsent actuellement sur notre système de santé. Ce document représente le résultat de ces efforts.

C'est un privilège pour l'AMPQ d'avoir été invitée à produire des recommandations sur la pratique de l'AMM TM-SPMI. À titre de psychiatres, nous consacrons notre vie à atténuer la souffrance de nos patients touchés par des troubles mentaux et à reconforter leurs êtres chers. L'AMM TM-SPMI nous met au défi de réfléchir sérieusement sur les buts de notre profession et sur les devoirs que nous avons envers nos patients.

Notre association professionnelle est dans une position unique pour comprendre les besoins des psychiatres et les défis impliqués dans la pratique de l'AMM TM-SPMI. Bien que nous soyons régulièrement en contact avec les difficultés qu'éprouvent nos patients aux prises avec des troubles de santé mentale et leurs proches, nous croyons que l'émergence de bonnes pratiques relève de la collaboration avec ceux qui ont l'expérience de ces défis

précis. Nous sommes reconnaissants envers le réseau *Avant de craquer* ainsi que la *Direction collaboration et partenariat patient* (DCPP) de l'Université de Montréal de nous avoir aidés à identifier les personnes qui pourraient compléter notre comité. Nous reconnaissons de plus que nos collègues d'autres disciplines de la santé ont un rôle important à jouer dans la compréhension des expériences vécues par nos patients. Nous espérons que ces professionnels seront eux aussi impliqués lorsque le processus de mise à jour de ce document viendra, et nous suggérons que cette révision prévoie de consulter la gamme entière des patients et des représentants de la communauté, particulièrement les peuples autochtones.

Au cours des cinq à dix dernières années, une masse d'information — recherches, études subventionnées, rapports indépendants et guides de pratiques d'autres pays — a été produite au sujet de l'AMM TM-SPMI. Pour appuyer ses recommandations, le comité ne s'est pas lancé dans sa propre recherche primaire, mais s'est plutôt fondé sur la richesse de sources secondaires. Une liste complète des références se trouve à la fin de ce document. En raison de contraintes de temps, nous n'avons pas eu recours à la procédure formelle associée généralement à l'élaboration des lignes directrices de pratique, et ce document ne doit pas être considéré comme tel. Nous avons plutôt élaboré ce texte à partir de sources déjà disponibles et de débats ouverts qui se sont déroulés lors d'une série de réunions entre les membres du comité. C'est donc ainsi que nous sommes arrivés à des recommandations propres à la nature sociodémographique, géographique et légale du Québec et de son système de santé. Nous considérons que le résultat présenté ici, de nature consultative, est fondé sur les normes cliniques et éthiques, et il est destiné aux psychiatres ainsi qu'à tout clinicien qui reçoit une demande d'AMM TM-SPMI.

Abréviations

AMM: Aide médicale à mourir

AMPQ: Association des médecins psychiatres du Québec

AMM TM-SPMI: Aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué

AREOLC: Act respecting end-of-life care

BRAMM-SM: Bureau régional d'aide médicale à mourir lors d'un trouble de santé mentale

CISSS: Centre intégré de santé et de services sociaux

CIUSSS: Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

CMQ: Collège des médecins du Québec

CSFV: Commission sur les soins de fin de vie

EAS: Euthanasie et suicide médicalement assisté (Pays-Bas)

KNMG: Association médicale royale des Pays-Bas

LCSFV: Loi concernant les soins de fin de vie

LEIF: Life-End Information Forum/ Forum d'information sur la fin de vie

MAID: Medical Assistance in Dying (ou MAiD)

MAID MD-SUMC: Medical assistance in dying where a mental disorder is the sole underlying medical condition

MD-SUMC: Mental disorder is the sole underlying medical condition

NVvP: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (Association psychiatrique néerlandaise)

RTE: Dutch Regional Euthanasia Review Committee

SCEN: Support et Consultation sur l'Euthanasie (Pays-Bas)

SRMMB: Société royale de médecine mentale de Belgique

TM-SPMI: Trouble mental—seul problème médical invoqué

VVP: Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (Association psychiatrique flamande)

Sommaire

Ce document de réflexion doit être reçu comme le commencement d'un échange, une amorce de réflexion portant sur un sujet complexe et polarisant en termes de valeurs et d'opinions.

LE CONTEXTE

À la suite d'une contestation judiciaire, les critères de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » dans la loi canadienne et celui de « fin de vie » dans la loi québécoise ont été déclarés inconstitutionnels par la Cour supérieure du Québec en septembre 2019. Le retrait de ces critères a, *de facto*, ouvert la porte à l'AMM pour les personnes ayant des conditions chroniques, dont des troubles mentaux. Dans la foulée de ce jugement, le ministre de la Justice du Canada a déposé le projet de loi C-7 visant à amender le Code criminel (aide médicale à mourir). Ce projet contient une disposition qui aurait comme conséquence d'exclure des critères d'éligibilité la maladie mentale comme « maladie, affection, ou handicap », mais ne spécifie pas quelles conditions sont incluses ou exclues par l'emploi des termes « maladie mentale ».

Le Collège des médecins du Québec (CMQ) et la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) ont demandé à l'Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ) de participer à l'élaboration d'un document qui permettrait de déterminer dans quelles circonstances une personne n'ayant qu'un trouble mental comme seul problème médical invoqué (TM-SPMI) pourrait accéder à l'AMM.

Ce document de réflexion vise donc à identifier les questions primordiales dont on doit tenir compte lors d'évaluations des requêtes et de proposer une manière de raisonner à leur

égard afin d'en arriver à une décision qui convienne le mieux à une situation donnée.

LES PRINCIPES DIRECTEURS

La LCSFV comporte certains engagements fondamentaux qui demeurent importants même en dehors d'un contexte de fin de vie, notamment, que l'accès à l'AMM est une responsabilité collective et qu'elle doit être prodiguée dans des cas exceptionnels.

Les critères d'admissibilité doivent être interprétés à la lumière de la spécificité des troubles mentaux.

Ces critères ne sont pas basés seulement sur les faits, mais aussi sur les valeurs des personnes. Une requête pour une assistance médicale en fin de vie est, avant tout, la demande d'aide d'un être humain. En outre, les médecins doivent être conscients de leurs propres valeurs, croyances et expériences de vie, en ce qui a trait au respect de la santé, de la maladie, de la qualité de la vie et de la mort, et comment cela pourrait influencer leur évaluation.

Les critères statutaires d'admissibilité ne font pas abstraction de toutes les considérations morales et cliniques liées aux évaluations d'AMM. Une personne apte ne peut être obligée d'accepter un traitement ou une intervention et un médecin ne peut pas être forcé d'administrer l'AMM. L'établissement d'un régime qui permettrait à l'AMM TM-SPMI se devrait d'être accompagné d'un engagement de l'ensemble de la société pour améliorer l'accès aux soins de qualité. Il en est de même du système de santé qui

doit permettre d'offrir diverses options thérapeutiques pour ces personnes et en particulier pour les patients dont les conditions sont difficiles à traiter, comme on le fait pour les patients souffrant d'autres problèmes de santé. Les médecins ne pourront pas évaluer adéquatement l'admissibilité d'un patient si celui-ci n'a pas reçu ou n'a pas eu accès à des soins appropriés. **Avant d'être admissible à l'AMM, une personne devrait avoir tenté toutes les options thérapeutiques qui lui sont acceptables.**

Les troubles mentaux : un univers complexe et des opinions divergentes

Il est impossible d'en arriver à un ensemble de règles qui s'appliqueraient à tous les cas.

Des patients présentant des conditions cliniques très similaires, et ce, à des stades tout aussi similaires, peuvent vivre une expérience de la maladie fort différente à cause de divers facteurs internes. Ces éléments combinés posent des défis cliniques majeurs dans l'évaluation d'une requête d'AMM TM-SPMI.

La définition et la démarcation du terme « trouble mental » continueront d'être l'objet de débats vifs et complexes. Le fait d'inclure ou d'exclure certaines conditions médicales nous enfermerait dans une position substantive sur ce qu'est exactement un trouble mental ce qui allait au-delà du mandat du comité. Par conséquent, le comité a décidé d'inclure tous les troubles mentaux répertoriés dans le DSM-5 et l'ICD-11.

La perspective d'élargir l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux ne fait pas

SOMMAIRE

l'unanimité chez la communauté médicale. Une consultation effectuée auprès des médecins psychiatres du Québec démontre que 54 % des participants estiment que l'AMM devrait être permise aux patients aptes souffrant de maladie mentale à certaines conditions. Cette donnée est similaire à celle obtenue par l'Association médicale canadienne (AMC) dans le cadre d'une enquête menée sur le même sujet. Selon les psychiatres du Québec qui sont favorables, des mesures de protection additionnelles devraient être exigées pour l'AMM TM-SPMI par rapport à l'AMM dans sa forme actuelle. Le médecin traitant ne devrait pas être impliqué dans le processus décisionnel; le processus d'évaluation devrait être plus substantiel que ce qui est requis présentement. Aussi, la dynamique relationnelle entre le patient, sa famille et l'équipe de soins devrait être explorée à fond.

AILLEURS DANS LE MONDE

Il y a cinq juridictions où il est possible d'accéder à l'aide à mourir pour le TM-SPMI: la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg, la Suisse et l'Allemagne. Dans ces pays, la pratique de l'AMM pour les personnes souffrant de TM-SPMI est en général marginale par rapport à la pratique de l'aide à mourir. Parmi ces pays, la Belgique et les Pays-Bas ont développé des documents d'orientation de pratique détaillés et spécifiques au TM-SPMI.

En Belgique les conditions substantielles d'admissibilité sont divisées en deux groupes: les personnes au seuil de la mort et les autres. Trois conditions d'admissibilité doivent s'appliquer dans les cas de TM-SPMI: être

légalement apte et conscient au moment de la demande, effectuer une requête volontaire, éclairée et répétée qui n'est pas le résultat de pressions externes, être dans une situation médicale futile de souffrance physique ou mentale constante et insoutenable qui ne peut être soulagée à la suite d'une condition grave et incurable causée par une maladie ou un accident. De plus, pour les patients dont la mort n'est pas prévisible, le médecin traitant doit consulter deux autres médecins. Le premier doit donner une opinion sur la condition qui a motivé la requête et identifier si la souffrance constante et insupportable du patient ne peut être soulagée. Le second, indépendant et psychiatre dans le cas d'un demandeur avec trouble mental, doit évaluer si la souffrance constante et insupportable ne peut être soulagée et il doit attester de la nature volontaire, éclairée et répétée de la requête. La loi belge exige également qu'il y ait discussion avec une équipe multidisciplinaire advenant le cas et avec la famille du patient si ce dernier le désire. Une orientation réglementaire émanant de l'Ordre des médecins, assortie de mesures et de lignes directrices, complète ce qui est déjà prévu dans la loi.

Au Pays-Bas, les critères d'admissibilité sont les mêmes pour tous les demandeurs tant que la souffrance d'une personne provient d'une condition médicale, peu importe que la mort soit proche ou non. Dans les cas de TM-SPMI, ces critères sont assortis de prescriptions spécifiques s'adressant aux médecins, accompagnées de directives de pratique élaborées et détaillées en ce qui a trait aux procédures adéquates à suivre.

L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Comme dans toutes les branches de la médecine, il y a des situations exceptionnelles où même les meilleurs soins psychiatriques n'arriveront pas à soigner un trouble mental à un niveau qui permette au patient de vivre une vie acceptable à ses yeux.

Il est cliniquement impossible de dresser une liste précise de troubles mentaux potentiellement admissibles ou non à l'AMM, et ce, pour plusieurs considérations.

Comme c'est le cas pour les autres champs de la médecine, un diagnostic n'est généralement pas garant d'un pronostic et, statuer avec certitude sur l'incurabilité d'un trouble est non seulement très difficile, mais souvent impossible. À cet égard, une majorité des psychiatres sondés estiment que l'admissibilité à l'AMM ne devrait pas dépendre d'un diagnostic en particulier. **En matière d'évaluation, plusieurs dimensions se doivent d'être abordées: l'aspect incurable et irréversible d'une maladie, la chronicité, les tentatives de traitement, le refus de traitement, la souffrance, l'aptitude décisionnelle et les idées suicidaires d'une personne.**

L'incurable et l'irréversible

En termes strictement médicaux, «incurable» signifie l'impossibilité d'inverser, d'interrompre ou d'éliminer le processus pathologique sous-jacent d'une maladie. Or, les processus pathologiques sous-jacents dans la plupart des troubles mentaux sont inconnus. Les troubles mentaux sont plutôt définis par leurs profils de symptômes et leur traitement implique habituellement la réduction de tels symptômes. **Il serait tentant d'affirmer qu'on ne devrait pas agir sans un niveau de certitude**

SOMMAIRE

à 100 %. Dans les faits, l'incertitude peut exister même dans les cas de maladies physiques et dans les cas de comorbidité physique et psychiatrique. Les cas de TM-SPMI n'en font pas exception.

La chronicité

La chronicité de la maladie est un facteur important à considérer. Cependant, tenter de fixer une balise en termes de durée minimale d'une maladie ou de suivis psychiatriques serait arbitraire. Les durées varient pour chaque cas et se comptent en années. Les essais pharmacologiques peuvent prendre plusieurs mois; les psychothérapies et les programmes de réadaptation jusqu'à 2 ou 3 ans. Des algorithmes de traitement existent pour les maladies dites « réfractaires », comme quoi la psychiatrie moderne ne les considère pas d'emblée comme étant incurables. Selon une majorité de psychiatres québécois sondés, avant de pouvoir présenter une demande d'AMM TM-SPMI, la durée minimale d'expérience vécue de la maladie devrait excéder 5 ans. Cette durée devrait être au moins de 10 ans selon 42 % de ceux-ci. **L'incurabilité d'un trouble mental ne pourrait donc se définir qu'au terme d'un long parcours, après l'essai de plusieurs traitements et une évaluation de leurs effets.**

Les tentatives de traitement

En pratique clinique, pour arriver à la conclusion d'incurabilité, le psychiatre doit évaluer les interventions biologiques, pharmacologiques, psychologiques et sociales qui ont déjà été tentées. Il doit prendre en considération la nature exacte du ou des traitements, s'ils ont fait l'objet d'essais appropriés, les raisons de cessations du traitement, l'expérience subjective du traitement pour le patient et la relation avec les prestataires. Il doit aussi tenir

compte de tout autre facteur qui peut avoir modifié l'efficacité d'une intervention de soins et s'assurer que toutes les solutions alternatives et raisonnables de traitement ont été proposées selon les guides de pratique.

Le refus de traitement

Le fait de savoir si une personne qui demande l'AMM TM-SPMI sera considérée comme incurable ou non, et ultimement admissible à l'AMM, dépendra de diverses considérations et de l'ensemble de son état clinique. **Rappelons qu'une personne apte peut refuser un traitement considéré par le médecin comme offrant la possibilité raisonnable que sa souffrance soit soulagée.**

La souffrance

La souffrance est multifactorielle et les troubles mentaux peuvent altérer les cognitions, les émotions, les perceptions, le jugement et avoir une incidence sur la perception ou l'expérience de la souffrance. L'existence même du critère de souffrance intolérable constitue un véritable casse-tête en termes d'évaluation. Pour certains, la souffrance est entièrement subjective et, à partir du moment où la personne a affirmé que sa souffrance était intolérable, il n'y a plus rien à évaluer. Les déterminants sociaux de la santé peuvent jouer un rôle important en contribuant à la souffrance qui pourrait davantage être causée, ou amplifiée, tant par les injustices sociales que par le trouble mental lui-même. **Avant de porter un jugement sur l'admissibilité du patient à l'AMM, le psychiatre devrait explorer d'autres aspects qui colorent l'expérience de vie du patient et envisager des stratégies pour améliorer les circonstances sociales qui contribuent à la souffrance.**

L'aptitude décisionnelle

Les lois du Canada et du Québec exigent que les personnes qui demandent l'AMM soient aptes au moment de la demande et de son administration. Au Québec, les exigences en matière de l'aptitude décisionnelle sont définies par des normes réglementaires plutôt que par des lois. Dans son guide d'exercice sur l'AMM, le CMQ suggère qu'une évaluation de l'aptitude se base d'abord sur l'estimation de quatre habiletés cognitives: la compréhension de l'information, l'appréciation de l'information sur le plan personnel, le raisonnement sur l'information et l'expression de son choix.

Des troubles psychiatriques peuvent compromettre la prise de décision chez certaines personnes sans nécessairement affecter la fonction cognitive. D'autres facteurs sont impliqués dans la prise de décision comme l'humeur, les valeurs et la cohérence avec l'identité de la personne. **Dans un contexte d'AMM TM-SPMI, l'évaluation de l'aptitude se doit d'être longitudinale et réalisée tout au long des rencontres cliniques requises et non basées sur une seule rencontre. L'évaluation doit aller au-delà des critères cognitifs et tenir compte des réactions émotionnelles, des dynamiques interpersonnelles et des valeurs générées par le trouble, qui ont un impact négatif sur la capacité du patient à considérer des options et à porter des jugements.** Sur les questions de jugement et d'aptitude décisionnelle, les évaluateurs compétents peuvent diverger d'opinion. Si un désaccord ne menaçait pas la légitimité du processus d'évaluation de la compétence, un désaccord insurmontable pourrait signifier qu'il y a trop d'incertitudes pour accéder à une demande d'AMM.

SOMMAIRE

Les idées suicidaires

Une requête d'AMM TM-SPMI pourrait être une forme de suicide et le fait de permettre l'AMM TM-SPMI pourrait contrecarrer les efforts sociaux de prévention. Une situation qui pourrait sembler contradictoire. **En médecine, y compris en psychiatrie, la notion de respect de l'autonomie de la personne mène parfois à accepter des décisions qui pourraient mener à la mort prématurée de la personne. Par ailleurs, d'autres situations mènent au déploiement de grands efforts de prévention du suicide, dont le déploiement de mesures légales coercitives, comme la garde en établissement, s'il y a présomption qu'une personne agira à court terme contre elle-même.** Dans trois pays où l'AMM TM-SPMI est permise (Pays-Bas, Belgique et Suisse), des stratégies de prévention du suicide tout comme des mécanismes médico-légaux similaires à ceux du Québec visent à protéger une personne avec un trouble mental et à l'empêcher de se faire du mal. Cela suggère que de telles pratiques ne devraient pas être considérées comme contradictoires et qu'elles pourraient coexister.

UNE SOLUTION ADAPTÉE EN SANTÉ MENTALE ET POUR L'AMM TM-SPMI

L'AMM TM-SPMI requiert des connaissances et une expertise relevant de spécialités et de surspécialités dans le traitement de troubles mentaux. Cependant, l'accès aux soins psychiatriques varie grandement d'une région à l'autre. Par conséquent, certaines conditions pourraient être réunies afin que l'AMM TM-SPMI puisse être rendue accessible. **La mise en place d'une nouvelle entité administrative clinique dédiée**

à la santé mentale et à l'AMM pourrait permettre d'assurer un accès approprié aux psychiatres et de déployer une structure de coordination, de contrôle et de surveillance prospective. Un bureau régional d'AMM en santé mentale (BRAMM-SM) pourrait ainsi être implanté dans chacune des régions universitaires intégrées de santé (RUIS).

Ainsi, le BRAMM-SM pourrait s'assurer que chaque requête soit traitée dans les délais spécifiés, s'assurer de la constance procédurale entre les régions, aider à identifier les évaluateurs et les prestataires pour chaque requête, s'assurer que le processus soit transparent, s'assurer qu'une décision finale soit prise et transmise aux demandeurs et, finalement, s'assurer de conserver la documentation liée à toutes les requêtes. Le BRAMM-SM exercerait des fonctions de surveillance du processus d'évaluation en révisant, d'une manière prospective, la documentation liée aux évaluations, et ce, en temps réel et non a posteriori. Le processus de surveillance permettrait de s'assurer que les évaluateurs ont bien considéré et expliqué leur raisonnement portant sur les critères d'admissibilité.

En outre, le BRAMM-SM porterait une attention particulière à certains aspects cruciaux et s'assurerait de l'indépendance des évaluateurs et des prestataires en ce qui a trait au médecin traitant et au demandeur. Le BRAMM-SM s'assurerait également que le processus d'évaluation soit fidèlement suivi; que les critères d'admissibilité soient dûment explorés et documentés; que les évaluateurs prennent en considération les dynamiques entourant la requête

d'une personne qui demande l'AMM et les éléments de son contexte social et que la suicidalité, comme symptôme d'un trouble mental, soit dûment explorée. Une trajectoire en quatre étapes serait mise en place pour la gestion d'une requête d'AMM TM-SPMI. Le processus courant d'évaluation d'une requête d'AMM au Québec a été modifié pour reconnaître la complexité des évaluations dans les cas TM-SPMI. Certaines situations cliniques, nécessitant une attention particulière comme les personnes présentant des troubles neuro-développementaux et celles sous contraintes légales, font également l'objet d'une attention particulière.

EN RÉSUMÉ

Actuellement, l'admissibilité d'un patient à l'aide médicale à mourir n'est pas fondée sur son diagnostic, mais sur les circonstances cliniques propres à chaque personne qui en fait la demande. Les patients dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental ne devraient pas être systématiquement exclus de l'AMM sur la base de leurs diagnostics. Des conditions nécessaires pour assurer une évaluation rigoureuse des demandes pourraient être mises en place advenant le cas où l'AMM TM-SPMI serait permise. L'Association des médecins psychiatres du Québec n'entend pas promouvoir l'AMM TM-SPMI, mais reconnaît la souffrance des patients et leur droit comme toute autre personne à l'auto-détermination. Les orientations, recommandations et solutions qui sont proposées dans ce document de réflexion peuvent être enrichies de multiples façons.

Section 1. Introduction

1.1 CONTEXTE ET CHRONOLOGIE RÉCENTE

Sanctionnée le 10 juin 2014 par l'Assemblée nationale du Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) est entrée en vigueur le 10 décembre 2015 (S-32.0001). Elle précise les droits des Québécois relatifs aux soins de fin de vie, notamment en ce qui concerne l'aide médicale à mourir et la sédation palliative continue. Bien que la loi ait fait l'objet de débats intenses, elle a donné à la société québécoise l'occasion de parler de soins palliatifs, de planification anticipée des soins et d'accompagnement en fin de vie.

L'*Arrêt Carter*, prononcé par la Cour suprême du Canada le 6 février 2015, a déclaré invalide la prohibition du *Code criminel* à l'égard de quiconque « aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort » et la prohibition du même code pour une personne de « consentir à ce que la mort lui soit infligée » et ceci, pour un adulte apte qui consent clairement à mettre fin à sa vie, et qui est affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition (*Carter c. Procureur général du Canada*, [2015] 1 R.C.S. 331). Suivant cette décision, le 17 juin 2016, le gouvernement fédéral a sanctionné la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (L.C. 2016, ch. 3), autorisant l'AMM et le suicide assisté. Bien que non criminel, le suicide médicalement assisté n'est pas encadré dans la législation québécoise et dans les faits, il est peu pratiqué au Québec.¹ Les deux lois sont valides et s'appliquent au Québec, mais sur le terrain, les cliniciens pratiquent plutôt selon la LCSFV. Ce document ne s'attardera donc qu'à l'AMM tel que définie par la LCSFV.

Les critères d'admissibilité pour recevoir l'aide médicale à mourir sont :

Québec (*Loi concernant les soins de fin de vie*)

26. Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1. Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) ;
2. Elle est majeure et apte à consentir aux soins ;
3. Elle est en fin de vie ;
4. Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
5. Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
6. Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

L'un des critères d'admissibilité du Canada est que la personne soit « affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables », une expression que l'on retrouve dans l'arrêt Carter. Cette expression était définie dans la loi fédérale par quatre éléments très similaires aux quatre critères cliniques (critères 3-6) de la loi du Québec sauf qu'au lieu de parler de « fin de vie », on parle plutôt de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible ».

Canada : *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*

241.2 (1) Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir :

- a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État au Canada ;
- b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé ;
- c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables ;
- d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures ;
- e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

¹ Le suicide assisté ou « l'AMM auto administrée » i.e. la prise autonome des substances prescrites par un médecin est rarement pratiquée au Canada.

SECTION 1. INTRODUCTION

241.2 (2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

- a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable ;
- b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
- c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables ;
- d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

Peu après l'entrée en vigueur de ces deux lois, des poursuites judiciaires ont été lancées pour contester leur constitutionnalité. En Colombie-Britannique, Julia Lamb a contesté l'inclusion de la « mort naturelle raisonnablement prévisible » retrouvée dans la définition de « problèmes de santé graves et irrémédiables » de la loi canadienne. Malgré le fait qu'elle était affectée par une maladie dégénérative, le moment et la cause de sa mort naturelle demeuraient imprévisibles. En septembre 2019, l'expert médical du Canada a exprimé son opinion à cet égard : si Mme Lamb exprimait son intention certaine d'arrêter sa machine respiratoire (ventilation spontanée en pression positive bidirectionnelle-BiPAP), dont elle avait besoin pour respirer, et de refuser tout traitement pour la pneumonie inévitable qui s'ensuivrait, sa mort naturelle deviendrait alors raisonnablement prévisible. Étant donné que le Canada considérait déjà Mme Lamb comme admissible dans le cas de son refus d'assistance médicale (BiPAP et traitement contre la pneumonie), le dossier a été ajourné (Downie 2019).

Au Québec, Jean Truchon et Nicole Gladu, deux personnes affectées par des handicaps physiques, mais sans trouble mental actif, ont aussi contesté le critère de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » et celui de « fin de vie ». Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec a statué que ces critères contrevenaient à certains droits garantis par la Charte canadienne des droits et libertés (*Truchon c. Procureur général du Canada* [2019] QCCS 3792). La Cour a suspendu sa décision pour six mois jusqu'au 11 mars 2020, et les gouvernements du Québec et du Canada

ont tous deux affirmé qu'ils n'appelleraient pas de la décision de la Cour (*Globe and Mail* 2019; Harris 2020). Par conséquent le critère « fin de vie » de la loi québécoise était rendu inopérant. Cependant, le 2 mars 2020 la Cour supérieure du Québec a accordé une extension à la suspension de quatre mois à la requête du Canada pour modifier sa loi (*Truchon c. Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 2019). En raison de la pandémie du coronavirus, au terme du mois de juin 2020, le Canada a demandé et obtenu une extension additionnelle de cinq mois, jusqu'au 18 décembre 2020 (*Truchon c. Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 2019). Durant cette période de suspension, les Québécois considérés admissibles à l'AMM par deux médecins peuvent solliciter une autorisation judiciaire pour y avoir accès. À ce jour, cinq autorisations ont été octroyées au Québec, aucune pour un cas de TM-SPMI (*Payette c. Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 1604; *C.V. et Trudel*, [2020] QCCS 1717; *Trudeau c. Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 1863; *Lessard et Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 3189; *Sinclair et Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 3196.)

Bien que les personnes ayant des troubles mentaux ne soient pas explicitement exclues de l'accès à l'AMM, soit par la loi du Québec, soit par celle du Canada, les critères d'admissibilité de « fin de vie » (Québec) et de « mort naturelle raisonnablement prévisible » (Canada) rendent cet accès peu probable pour elles. C'est le retrait de ces critères qui ouvre la porte à l'AMM pour les personnes ayant des maladies chroniques, dont des troubles mentaux chroniques. Par conséquent, en janvier 2020, le Collège des médecins du Québec (CMQ) et la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) ont demandé à l'Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ) de participer à l'élaboration de recommandations pour les circonstances dans lesquelles une personne n'ayant qu'un trouble mental comme seul problème médical invoqué (TM-SPMI) puisse accéder à l'AMM. Le Conseil d'administration a donc formé un comité qui a tenu sa première réunion le 4 février 2020.

Le 24 février 2020, le Canada a déposé son projet de loi C-7 — une loi visant à amender le Code criminel (aide médicale à mourir) — comportant de nouvelles mesures de protection pour les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. Le projet de loi contient une disposition qui exclut la maladie mentale² comme « maladie, affection, ou handicap » dans le cadre

² Tel que nous l'expliquons plus loin, la terminologie standard en psychiatrie est « trouble mental » plutôt que « maladie mentale ». Par conséquent, on se demande si dans le projet de loi, l'usage de l'expression « maladie mentale » se réfère à un sous-groupe de troubles mentaux ou si elle est simplement synonyme de « trouble mental ».



*Comme pour toute autre personne,
ce sont les circonstances cliniques, et non
le diagnostic, qui doivent déterminer
l'admissibilité à l'AMM.*

*Les patients chez qui un trouble mental
ou une maladie mentale est le seul problème
médical invoqué ne devraient pas être
systématiquement exclus de l'AMM.*

SECTION 1. INTRODUCTION

des critères selon lesquels une personne doit avoir un problème « médical grave et incurable ». Le projet de loi n'explique pas quels problèmes sont inclus ou exclus dans l'expression « maladie mentale ». De plus, il y est précisé que des consultations et des délibérations plus poussées sur la question de l'AMM TM-SPMI sont requises et, qu'en fait, la loi fédérale originale stipulait qu'une telle révision devait débiter le 17 juin 2020. Après le dépôt du projet de loi C-7, le CMQ avisait ses membres de ne pas évaluer les requêtes d'AMM TM-SPMI tant que la loi serait à l'étude (CMQ et coll. 2020). Le projet de loi est mort au feuilleton à cause de la prorogation du parlement canadien en août 2020 mais il a été redéposé le 5 octobre 2020 (Projet de loi C-7).

À l'heure actuelle, nous ne savons pas si cette loi sera adoptée. Toutefois, même si elle l'était, et si la disposition d'exclusion devait s'appliquer, les psychiatres savent que leurs patients n'entrent pas nécessairement dans des catégories bien définies de maladies physiques ou de troubles mentaux (ou de « maladie mentale » dans le langage de la loi). Plusieurs patients sont affectés par les deux types de problèmes ou des problèmes médicaux complexes avec des éléments physiques et psychiques. Et contrairement à ce qui est sous-entendu dans le projet de loi, les raisons évoquées par les personnes pour demander l'aide à mourir n'entrent pas facilement dans des catégories de troubles physiques ou psychiatriques. En fait, depuis que l'AMM est pratiquée au

Québec, des cas de comorbidité complexes ont soulevé les mêmes questions difficiles que les cas de TM-SPMI, dont ceux liés à l'aptitude décisionnelle, à la suicidalité, à l'incurabilité et à l'impact des déterminants sociaux de la santé sur la souffrance. Le fait d'exclure des personnes dont la requête d'AMM est fondée seulement sur un trouble mental n'éliminera pas les cas les plus complexes. Donc, abstraction faite du destin du projet de loi C-7, nous estimons qu'il est temps de réfléchir sur ces questions.

1.2 POSITION DE BASE

Il est important d'entrée de jeu de noter que les personnes qui ont un TM-SPMI n'ont jamais été exclues des lois canadienne ou québécoise, pas plus que celles atteintes de troubles mentaux avec des composantes physiques et psychiques ni celles atteintes de troubles mentaux et d'un trouble physique coexistant, même si leur demande d'AMM est motivée par un trouble mental. En effet, les critères d'admissibilité des deux lois ne sont pas fondés sur les diagnostics, mais plutôt sur un ensemble de circonstances cliniques du demandeur.

La question plus pertinente consisterait à savoir si la situation des personnes avec un TM-SPMI pourrait correspondre aux circonstances cliniques décrites dans les critères d'admissibilité des deux lois. Il y a eu beaucoup de débats sur ce point (The Halifax Group 2020, 20; Expert advisory group on medical aid in dying 2020, 6). Certains ont proposé

l'argument selon lequel aucun trouble mental ne pourrait jamais remplir le critère « problème médicale grave et irrémédiable/ maladie grave et incurable ». ³ D'autres ont soulevé la question à savoir si les outils à notre disposition pour détecter de tels cas en pratique (par exemple l'évaluation de l'aptitude) sont adéquats pour faire la distinction entre ceux qui correspondent aux critères et ceux qui n'y correspondent pas (Conseil des académies canadiennes 2018, 68). Enfin, d'autres se demandent si le seul fait d'émettre une demande d'AMM ne reflète pas en réalité une tendance suicidaire (Conseil des académies canadiennes 2018, 62), un phénomène associé à plusieurs troubles mentaux.

En réfléchissant à ces débats, la question se pose : y a-t-il des caractéristiques qui sont propres à toutes les personnes atteintes des troubles mentaux ou maladies mentales qui distinguent ce groupe d'autres groupes qui ne sont pas exclus? Plusieurs collègues ont réclamé une recherche empirique sur une variété des thèmes liés à cette question (voir par exemple Nicolini et coll. 2020; van Veen, Ruissen et Widdershoven, 2020; Sinyor et Schaffer, 2020). Il y a bien sûr des questions importantes dignes de recherches, et qui apporteraient de nouvelles informations et enrichiraient le débat actuel. Cependant, permettre ou non l'AMM TM-SPMI ne relève pas d'une question empirique, mais plutôt de l'éthique. La recherche empirique peut aider à soutenir certains arguments éthiques, mais ne peut remplacer les délibérations

³ Voir Elkouri 2020. Deux arguments sont offerts. Ou bien il y a toujours assez d'espoir pour l'amélioration de troubles mentaux, ou la souffrance d'une personne est toujours causée au niveau social par des défaillances non liées à un trouble mental. Voir aussi : <https://www.eagmaid.org/report>. Ici on trouve l'argument qu'il n'est jamais possible d'établir qu'un trouble mental est irrémédiable ou que le déclin associé est irréversible.

SECTION 1. INTRODUCTION

morales nécessaires. Le débat autour de l'AMM en fin de vie illustre bien ce point. Même avec de vastes connaissances empiriques sur l'incurabilité et le déclin lié aux types de maladies qui motivent les requêtes d'AMM en fin de vie (stades terminaux de cancers dans la majorité des cas) (Commission sur les soins de fin de vie, 2019, 14), le débat fondamental concernant l'aspect éthique de l'AMM reste entier (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité 2012, 53-77 ; *Carter v. Canada* (Attorney General), [2012] BCSC 886., 2012, 55-81). Dans l'ensemble, nous pensons que comme pour toute autre personne, ce sont les circonstances cliniques, et non le diagnostic, qui doivent déterminer l'admissibilité à l'AMM. Les patients chez qui un trouble mental ou une maladie mentale est le seul problème médical invoqué ne devraient pas être systématiquement exclus de l'AMM.

L'impossibilité dans tous les cas de troubles mentaux de satisfaire les critères d'admissibilité existants n'est pas plausible sur des bases cliniques. Même si c'est exceptionnel, l'expérience clinique nous montre que des personnes qui ont eu accès à des soins d'intensité et de qualité appropriés demeurent avec une souffrance sévère et une qualité de vie qu'elles jugent inacceptable (Kiouss and Battin 2019, 34).

Étant donné que l'AMM est déjà pratiquée pour des patients qui présentent une comorbidité de troubles physiques et psychiatriques ou des troubles avec des composantes physique et psychique, il serait illogique de croire que nos méthodes d'évaluation actuelles ne nous permettent jamais de porter un jugement sur les critères d'admissibilité pour des cas dont le trouble mental est le seul problème invoqué.

Suivant la logique de la décision dans Truchon-Gladu, si l'AMM peut être acceptable dans certains cas de troubles physiques chroniques (avec ou sans comorbidité psychiatrique) sans que la personne soit en fin de vie ou que sa mort naturelle soit raisonnablement prévisible, l'idée selon laquelle l'AMM ne peut jamais être une dernière avenue thérapeutique pour soulager la souffrance d'une personne qui a un trouble mental grave et chronique est peu convaincante. Donc, dans certaines situations cliniques exceptionnelles, l'offre d'AMM TM-SPMI est envisageable sur le plan éthique. La politique sociale qui devrait découler de ce constat demeure toutefois une question pour le législateur.

Étant donné que l'AMM est déjà pratiquée pour des patients qui présentent une comorbidité de troubles physiques et psychiatriques, il serait illogique de croire que nos méthodes d'évaluation actuelles ne nous permettent pas de porter un jugement sur les critères d'admissibilité pour des cas dont le trouble mental est le seul problème invoqué.

Le reste de ce document vise à fournir une réflexion pragmatique à tout clinicien pour l'aider à orienter ses décisions vis-à-vis une demande d'AMM TM-SPMI.⁴

Dans le texte, nous avons choisi d'utiliser l'expression « trouble mental », consacrée dans les classifications normatives telles que le *DSM-5* et le *ICD-11*. La définition et la démarcation du terme « trouble mental » ont été et continueront d'être des objets de débats vifs et complexes. Inclure ou exclure certaines conditions nous obligerait à prendre une position de fond sur ce qu'est exactement un trouble mental, une question qui dépasse largement la

portée de ce document.⁵ Par conséquent, le comité a conclu qu'il n'avait pas d'autre choix que d'inclure tous les troubles mentaux tels qu'identifiés dans le *DSM-5* et le *ICD-11*.

Un sondage mené par l'AMPQ au début de 2020 a montré que parmi les psychiatres du Québec : 54 % des 263 participants⁶ étaient ouverts à l'AMM TM-SPMI, au

⁴ Le mandat de notre comité était de considérer l'AMM TM-SPMI. Toutefois, nous croyons que les questions discutées présentement et concernant ce groupe de personnes ne s'appliquent pas qu'à ce groupe. La complexité liée à l'évaluation des requêtes d'AMM de ce groupe s'apparente à certains types de troubles physiques et à des personnes avec une comorbidité d'un trouble physique où le trouble mental est le motif principal.

⁵ On peut utiliser des termes spécifiques pour séparer des catégories de troubles ; par exemple, l'Organisation mondiale de la santé utilise « handicap cognitif » pour décrire les personnes atteintes de démence (WHO 2019, xxv). Considérer certaines catégories de troubles comme TM-SPMI relève de la politique sociale.

⁶ Ceci reflète un taux de réponse d'environ 21%.

SECTION 1. INTRODUCTION

Il est impossible d'en arriver à un ensemble de règles et d'interprétations qui s'appliqueraient à tous les cas.

moins dans certaines circonstances, tandis que 36 % étaient opposés dans toutes les situations (AMPQ 2020). Les répondants ont ajouté des commentaires selon lesquels si ces pratiques devaient être permises, des mesures de protection additionnelles devraient être exigées pour l'AMM TM-SPMI par rapport à l'AMM dans sa forme actuelle telles que : le médecin traitant ne devrait pas être impliqué dans le processus décisionnel, le processus d'évaluation devrait être plus substantiel que ce qui est requis présentement, il devrait y avoir une durée minimale de traitement actif (en années) et une durée minimale du trouble médical (en années) et, finalement, on devrait explorer à fond la dynamique relationnelle entre le patient, ses proches et l'équipe de soins.

Nous proposons un processus qui tient compte des défis cliniques

majeurs concernés dans l'évaluation d'une requête d'AMM TM-SPMI, tels qu'identifiés dans la documentation scientifique et par les experts sur le terrain. Cela dit, il est impossible d'en arriver à un ensemble de règles et d'interprétations qui s'appliqueraient à tous les cas. Des patients qui présentent des états cliniques très similaires et ce, à des stades tout aussi similaires, peuvent vivre une expérience de la maladie fort différente à cause de divers facteurs internes ou externes. Notre intention ici est d'identifier les questions primordiales dont on doit tenir compte lors d'évaluations de requêtes d'AMM TM-SPMI, et de proposer une manière de raisonner à leur égard, afin d'en arriver à une décision qui convient le mieux à la situation d'une personne donnée.

Nous exprimons les incertitudes et les valeurs dont on doit tenir compte dans l'évaluation de requêtes pour l'AMM TM-SPMI, et

nous suggérons plusieurs mesures de protection recommandées par nos collègues lors de l'enquête de l'AMPQ. Nous proposons aussi une nouvelle structure administrative dont le rôle est d'assurer l'accès à des évaluations et des soins appropriés pour ceux qui demandent l'AMM, une cohérence procédurale dans toute la province, une surveillance prospective et une rétroaction pour tous ceux engagés dans une telle démarche.

Cette structure administrative et le processus que nous recommandons concernent l'AMM TM-SPMI car il s'agit là de notre mandat précis. Toutefois, nous croyons que ce processus, ou une version de celui-ci, pourrait s'appliquer à toute situation clinique complexe en dehors des questions de fin de vie, et qui soulève le même genre de questions épineuses que l'AMM TM-SPMI.

SECTION 1. INTRODUCTION

1.3 PRINCIPES DIRECTEURS

Les principes suivants encadrent les recommandations subséquentes.

1. Une demande d'assistance médicale en fin de vie est, avant tout, la demande d'aide d'un être humain.

L'attitude du médecin qui reçoit une telle demande doit être celle qui incarne une relation humaine fondée sur la compassion et sur de bonnes intentions. Le processus d'exploration d'une demande doit être thérapeutique, du début à la fin. Aucun médecin n'est obligé de s'engager dans le processus d'évaluation d'une demande ou la dispensation de l'AMM, mais dans tous les cas, il doit considérer cette demande avec tout le sérieux nécessaire, référer le patient adéquatement et, si possible, rester engagé dans son rôle clinique habituel.

2. La LCSFV comporte certains engagements fondamentaux qui restent importants même en dehors d'un contexte de fin de vie.

Parmi ceux-ci :

1. Que l'AMM relève d'une responsabilité collective du système de santé et de la profession médicale.
2. Que l'AMM doit être considérée comme une option seulement dans des circonstances exceptionnelles.
3. Avec l'accord du demandeur, le réseau dont il fait partie (l'équipe de soins et les proches) doit être engagé dans le processus d'évaluation.

3. Les critères d'admissibilité doivent être interprétés à la lumière de la spécificité des troubles mentaux.

La LCSFV met l'accent sur l'AMM pour la personne qui fait face à la fin de sa vie. Dans ce contexte, les expressions « maladie grave et incurable » et « déclin avancé et irréversible de ses capacités » (deux critères d'admissibilité du Québec) ont un sens spécifique. En dehors des questions de fin de vie, de telles expressions doivent être interprétées en fonction de la spécificité des troubles mentaux. Par exemple, « déclin avancé et irréversible de ses capacités » en fin de vie est souvent interprété en termes physiques : mobilité, capacité sensorielle, fonctions d'élimination. Dans le contexte d'un trouble mental, le « déclin des capacités » doit être interprété dans l'ensemble des fonctions affectées par des troubles mentaux : la pensée, les sentiments et le comportement.

4. Les critères d'admissibilité ne se fondent pas seulement sur les faits objectifs, mais aussi sur les valeurs des personnes concernées.

Les médecins devront exprimer une opinion sur des questions difficiles lorsqu'ils évaluent les personnes qui demandent l'AMM TM-SPMI. Ces questions portent sur l'aptitude décisionnelle, l'incurabilité, le déclin avancé et irréversible, et sur la possibilité que le patient qui demande l'AMM soit une menace pour lui-même dans le sens de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (P-38.001). Ces questions ne sont pas seulement fondées sur des faits, mais aussi sur des valeurs⁷ (p. ex., à quel moment doit-on considérer un déclin comme étant avancé? la souffrance comme intolérable?). Bien qu'il soit possible pour les évaluateurs de faire preuve de constance et de rigueur dans leurs évaluations, il n'est pas possible de créer un processus d'évaluation qui soit objectif, dans le sens de dénué de tout jugement de valeur. Les médecins doivent s'efforcer d'élucider les valeurs du patient et sa vision d'une « bonne vie », comme le point de départ dans l'évaluation. Toutefois, des médecins compétents et qualifiés peuvent ne pas s'entendre sur l'interprétation des faits et sur le poids à accorder aux valeurs. Par conséquent, on doit s'attendre à ce que parfois, il y ait des divergences entre médecins dans les évaluations d'AMM, bien que de telles divergences n'invalident pas le processus.

5. Les médecins doivent être conscients de leurs propres valeurs, croyances et expériences de vie, quant au respect de la santé, à la maladie, à la qualité de la vie et à la mort.

Étant donné que les évaluations d'AMM s'appuient nécessairement sur un jugement individuel, les médecins qui évaluent des requêtes et offrent l'AMM doivent être conscients de leurs propres valeurs, croyances et expériences, et ils doivent savoir comment ces facteurs influencent leur jugement. Les évaluateurs ne peuvent soustraire leur subjectivité au processus d'évaluation, mais ils doivent être attentifs en regard de l'influence que peuvent avoir leurs opinions sur l'admissibilité d'une personne à l'AMM, à savoir si elle est admissible, quand et comment. Par exemple, une expérience personnelle particulièrement douloureuse par rapport à la mort d'un membre de la famille d'un médecin pourrait influencer

⁷ Ici, nous faisons référence aux valeurs communes de la profession médicale, non aux valeurs de chaque médecin. Dans son livre de 2016, *L'aide médicale à mourir au Québec: pourquoi tant de prudence*, Michèle Marchand considère que le médecin doit être un agent moral à trois niveaux : comme individu, comme membre d'une profession et comme membre d'une collectivité. Un médecin qui évalue une personne en vue d'une AMM doit inévitablement se fonder sur ses propres valeurs qui doivent aussi être celles de sa profession. Le médecin doit être conscient de ses propres valeurs, et s'assurer qu'elles ne causent pas une influence indue sur son jugement clinique.

SECTION 1. INTRODUCTION

l'évaluation d'une demande. Les médecins qui ont choisi de ne pas participer à la pratique d'AMM doivent, eux aussi, être conscients de leurs propres valeurs, croyances et expériences touchant la santé, la maladie, la qualité de vie et la mort, car ils seront quand même engagés comme médecins traitants et comme personnes-ressources crédibles pour les patients engagés dans le processus d'une demande, même s'ils ne sont pas engagés directement dans cette demande.

6. En plus des critères légaux d'admissibilité, l'évaluation d'AMM doit s'attarder aux considérations morales et cliniques liées à chaque cas.

Les critères représentent les exigences légales minimales à satisfaire pour qu'un patient reçoive l'aide médicale à mourir. Toutefois, des soins médicaux appropriés sur les plans éthique et clinique requièrent plus que ce que décrit un texte de loi. En effet, la loi fédérale est claire à ce sujet. Elle stipule que l'AMM doit être fournie avec « la connaissance, les soins et l'habileté raisonnables et en conformité avec les lois, règles ou normes provinciales applicables ». Cet énoncé permet aux organisations professionnelles et aux autorités réglementaires d'élaborer des normes cliniques pour des évaluations et la dispensation d'AMM appropriées aux populations qu'elles desservent et aux contextes dans lesquels elles œuvrent. Nous croyons qu'il est crucial pour les cliniciens qui travaillent dans le domaine de la santé mentale de jouer un rôle important sur la façon dont les critères d'admissibilité doivent être appliqués en fonction de la spécificité de chaque trouble mental, et dans l'élaboration de processus facilitants et adaptés aux besoins des patients qui seront évalués.

7. Une personne apte ne peut être obligée d'accepter un traitement ou une intervention, et un médecin ne peut être forcé d'administrer l'AMM.

Le *Code civil du Québec* (articles 11-14) permet à toute personne apte de 14 ans et plus de prendre des décisions

sur des interventions de soins de santé.⁸ Une personne apte qui demande l'AMM peut refuser toute intervention proposée par un médecin qui l'évalue. Toutefois, si une personne refuse une intervention qui, selon le médecin évaluateur, pourrait lui donner une chance raisonnable d'améliorer sa condition, le médecin peut ne pas être en mesure d'émettre une opinion sur l'admissibilité du patient selon les critères officiels (en particulier l'incurabilité et l'état avancé et irréversible du déclin). Dans ce cas, il pourrait décider de ne pas fournir l'AMM. Refuser d'autres options de soins ne rend pas automatique l'offre d'AMM comme seule option qui reste et n'oblige pas non plus le médecin à offrir cette option.

8. Les patients atteints de troubles mentaux ont besoin d'avoir accès à des soins appropriés et en temps opportun. Les personnes atteintes de troubles mentaux difficiles à traiter ont droit à l'accès aux traitements nouveaux et prometteurs.

Assurer l'accès adéquat à des soins de santé pour les personnes présentant des troubles mentaux est un problème perpétuel. L'établissement d'un régime permettant l'AMM TM-SPMI doit être accompagné d'un engagement à la fois de la société et du système de santé envers l'offre d'options thérapeutiques pour ces personnes et en particulier les patients dont le trouble est difficile à traiter, tout comme on le fait pour les patients atteints d'autres problèmes de santé. Les médecins ne pourront pas évaluer adéquatement l'admissibilité d'un patient si celui-ci n'a pas reçu des soins appropriés, d'autant plus s'il incombe aux cliniciens individuels et aux patients d'assurer l'accès à ces soins appropriés. Toutefois, cela ne devrait pas être interprété comme quoi une personne serait responsable d'avoir tenté littéralement toutes les options thérapeutiques existantes avant d'être admissible à l'AMM.

⁸ Les lois canadienne et québécoise exigent qu'une personne ait au moins 18 ans pour demander l'AMM.



Section 2.

Orientation de la pratique internationale

2.1 L'AMM TM-SPMI DANS LE MONDE

Dans cette section, nous examinons les pays qui permettent l'aide à mourir dans les cas de TM-SPMI. Nous devons faire preuve de prudence et ne pas comparer systématiquement divers contextes culturels et systèmes de santé. Or, les systèmes établis ailleurs partagent avec nous des préoccupations communes sur la mort assistée pour des personnes avec TM-SPMI, et leurs propres expériences mettent en lumière des sujets de débat intense. L'objectif de cette section n'est pas de comparer les critères d'admissibilité en vigueur entre le Québec et les autres pays ; il s'agit plutôt de voir ce que font les organisations professionnelles et réglementaires en matière de pratique clinique de qualité à l'égard de l'AMM TM-SPMI.

Cinq pays offrent l'aide à mourir pour le TM-SPMI⁹ : la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg, la Suisse et l'Allemagne. Dans ces pays, la pratique d'AMM TM-SPMI est en général marginale par rapport à la pratique de l'aide à mourir. Dans les Pays-Bas, si l'on tient compte de tous les types de requêtes d'euthanasie et de suicide assisté, seulement un peu moins de la moitié sont réalisées.

Les autres sont refusées, retirées ou alors le demandeur meurt avant même que l'euthanasie ne soit approuvée ou entre le moment de l'approbation et son application (Jansen-van der Weide et coll 2005). En 2016, 60 des 6091 cas d'euthanasie réalisée étaient liés à des personnes dont un trouble psychiatrique était le motif principal de la requête sur plus d'environ 1100 requêtes faites pour de tels motifs. Dans les Pays-Bas en 2016, un peu moins de 1%¹⁰ de tous les cas d'euthanasie pratiqués l'ont été pour des personnes dont le trouble mental était le motif primaire. Ces 60 cas représentaient alors 5% de toutes les demandes d'AMM par des patients avec troubles mentaux comme motif principal (Conseil des académies canadiennes, 2018, 123). En Belgique, sur une série de 100 demandes consécutives d'euthanasie en raison de motifs psychiatriques, 48 ont été approuvées et 35 réalisées (Thienpont, Verhofstadt, Van Loon, et coll., 2015). Huit de ces cas considérés comme admissibles ont retiré leur demande, ayant changé d'idée, tandis que deux cas admissibles se sont suicidés avant la procédure d'euthanasie. Enfin, quatre demandeurs parmi ceux qui ont été refusés se sont suicidés.

Le Luxembourg n'a pas encore reçu de telles requêtes. Généralement, l'orientation professionnelle de sa pratique couvre tous les types de cas (Commission nationale de contrôle et d'évaluation 2019, 13; Conseil des académies canadiennes 2018, 120). L'approche suisse n'étant pas fondée sur l'état de santé de la personne, il n'y a donc aucune position spécifique à l'égard des requêtes liées à un trouble mental (Conseil des académies canadiennes 2018, 115). Dans ce pays, les normes sont établies par des associations d'aide à mourir qui encadrent la pratique, et des directives publiées par des organisations médicales et scientifiques structurent la pratique pour toutes les personnes qui demandent l'AMM (Conseil des académies canadiennes 2018, 118). En Allemagne, la situation est présentement transitoire suivant une décision juridique qui permet le suicide assisté depuis février 2020 (BBC 2020). Pour appuyer notre réflexion, nous devons donc nous tourner vers les Pays-Bas et la Belgique qui ont élaboré des documents d'orientation de pratique détaillés et spécifiques au TM-SPMI.

⁹ On exclut le Canada et le Québec, où la pratique de l'AMM TM-SPMI est permise sur le plan légal, mais les conditions d'admissibilité excluent en effet les personnes atteintes de troubles mentaux.

¹⁰ Si on inclut la démence, ce pourcentage passe à environ 3%.

SECTION 2. ORIENTATION DE LA PRATIQUE INTERNATIONALE

Le tableau suivant résume les ressources primaires¹¹ dans les deux pays et celles que nous avons consultées en profondeur.

ORGANISATION	TYPE DE DOCUMENT	ANNÉE DE PUBLICATION
PAYS-BAS		
Association psychiatrique néerlandaise (NVvP)	Directives de pratique	2018
Comités régionaux d'examen pour euthanasie (RTE)	Code euthanasie	2018
BELGIQUE		
Collège des médecins	Guide de réglementation	2019
Association psychiatrique flamande (VVP)	Document consultatif	2017
Comité consultatif d'éthique de Belgique	Document consultatif	2017

Les encadrements juridiques de ces pays diffèrent quelque peu. Dans les Pays-Bas, il n'y a pas de critère d'admissibilité pour une personne au seuil de la mort; les critères d'admissibilité sont les mêmes pour tous les demandeurs tant et aussi longtemps que les souffrances de la personne sont engendrées par une condition médicale. En Belgique, les critères d'admissibilité sont divisés en deux groupes: les personnes au seuil de la mort et les autres. À la suite de l'arrêt Truchon-Gladu, le Québec est dans une situation légale similaire à celle des Pays-Bas où les critères d'admissibilité sont les mêmes pour tous les demandeurs tant que la souffrance d'une personne provient d'une maladie, peu importe que la mort soit proche ou non. Toutefois, le nouveau projet de loi canadien adopte une approche similaire à celle de la Belgique en séparant les demandeurs en deux groupes: ceux dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, et ceux dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. Or, à cause de l'exclusion des troubles mentaux dans cette approche, les demandeurs avec TM-SPMI n'entreraient ni dans un groupe ni dans l'autre.¹² Par contre, les personnes affectées par une comorbidité médicale et psychiatrique pourraient entrer dans l'un ou l'autre groupe selon la nature prévisible ou non de leur mort naturelle.

2.2 LES CRITÈRES NÉERLANDAIS DE LA DILIGENCE RAISONNABLE

Aux Pays-Bas, un médecin qui fournit l'aide à mourir à une personne qui la demande n'est pas tenu criminellement responsable s'il se fonde sur les critères de la « diligence raisonnable ». Ces critères s'appliquent à tous les demandeurs, dont ceux qui présentent des troubles mentaux.

Le médecin doit:

- a) être convaincu que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie;
- b) être convaincu que la souffrance du patient est intolérable, sans espoir d'amélioration;
- c) avoir informé le patient de sa situation et de son pronostic;
- d) être arrivé à la conclusion, avec le patient, qu'il n'y a aucune solution alternative raisonnable à sa situation;
- e) avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui doit rencontrer le patient et déclarer par écrit si les critères de la diligence raisonnable a) à d) ont été satisfaits;
- f) offrir les soins médicaux et l'attention médicale requis en mettant fin à la vie du patient ou en l'assistant dans son suicide (RTE 2018, 8-9).

Or, bien qu'une consultation indépendante soit requise, l'accord entre les deux médecins ne l'est pas.

¹¹ D'autres organismes ont publié les recommandations et les documents consultatifs (Verhofstadt et coll 2019). Nous avons insisté sur ceux dont la portée est nationale.

¹² Cela suppose que l'expression « maladie mentale » est synonyme de « trouble mental ».

SECTION 2. ORIENTATION DE LA PRATIQUE INTERNATIONALE

Deux documents néerlandais présentent une orientation spécifique additionnelle. Le premier est le Guide de pratique publié par les comités régionaux d'examen (RTE). Ces comités procèdent à une révision rétrospective de tous les cas rapportés d'euthanasie et de suicide assisté¹³ (EAS). Ils sont aussi en mesure d'acheminer au système légal des cas non conformes. Forts de leur expérience d'examen de cas considérés comme conformes et non conformes, ils ont ébauché des suggestions pour les praticiens dans une perspective réglementaire.

Le RTE décrit certaines suggestions spécifiques aux cas de TM-SPMI:

1. Les médecins doivent faire preuve d'une grande prudence, particulièrement en ce qui a trait aux notions liées à la nature volontaire et mûrement réfléchie de la demande, à l'absence de tout espoir d'amélioration et à l'absence de toute autre solution de soins.
2. La complexité des problèmes cliniques qu'on retrouve souvent dans de tels cas requiert l'expertise d'un psychiatre.
3. Avant même qu'un médecin indépendant ne soit consulté pour tous les critères a) à d), un psychiatre indépendant expert des troubles sous-jacents à de telles demandes doit se prononcer sur le cas. Ce dernier doit juger si des solutions raisonnables pourraient être tentées (qui pourraient inclure des considérations diagnostiques) et proposer un plan de traitement au besoin. Le psychiatre peut aussi évaluer l'aspect volontaire de la demande.
4. De telles pratiques peuvent aussi être souhaitables pour des patients qui présentent des comorbidités somatique et psychiatrique.
5. Les médecins doivent consulter les orientations proposées par l'Association psychiatrique des Pays-Bas (NVvP) (RTE 2018, 6).

De son côté, la NVvP offre des directives de pratique élaborées et détaillées pour les procédures adéquates à suivre, dont certaines sont semblables à celles recommandées par le RTE. Certaines suggestions visent à interpréter les critères de la diligence raisonnable, alors que d'autres touchent aux meilleures formes de pratique non couvertes par ces critères.

Les meilleures pratiques cliniques comprennent:

1. Maintenir une ouverture avec le patient quant à la mort et à la fin de vie, même si le médecin traitant n'est pas engagé dans la demande.
2. Être conscient de ses propres valeurs, croyances et expériences, et de l'impact que celles-ci peuvent avoir dans le maintien d'un dialogue ouvert avec le patient. Le médecin doit être conscient du transfert et du contre-transfert (dans le sens technique) et utiliser des ressources de supervision pour suivre de près le processus.
3. Informer le patient du temps requis pour tout le processus (et s'assurer qu'il y aura assez de temps pour mener un tel processus à terme).
4. Veiller à ne pas créer de fausses attentes chez le patient.
5. Évaluer la suicidalité aiguë.
6. Évaluer la nature volontaire de la prise de décision tout en sachant que dans certains cas, le trouble mental lui-même peut nuire à la nature volontaire de la prise de décision.
7. Engager une équipe multidisciplinaire dans l'évaluation.
8. Engager les proches dans l'évaluation (à moins que le patient ne le refuse ou que cela ne soit contre-indiqué) (Association néerlandaise pour la psychiatrie, 2018, 36-40).

Le rôle du *psychiatre* indépendant consiste à aider le médecin traitant ou responsable en offrant son expertise quant aux options possibles de traitement pour la personne qui demande l'EAS. C'est le rôle même du *médecin* indépendant d'offrir une seconde opinion en regard de l'EAS comme tel. La NVvP recommande que ce médecin indépendant soit un psychiatre si le premier médecin ne l'est pas. Mais le RTE permet à un médecin de remplir à la fois le rôle de psychiatre indépendant et de consultant indépendant dans les situations où il est difficile pour le patient de subir trois consultations séparées. Cependant, toutes les tâches requises, dont la proposition d'un plan de traitement si c'est indiqué et l'opinion sur les critères a) à d) doivent avoir été réalisées.

¹³ C'est l'expression utilisée pour l'aide à mourir aux Pays-Bas.

SECTION 2. ORIENTATION DE LA PRATIQUE INTERNATIONALE

2.3 CONDITIONS D'ADMISSIBILITÉ DE LA BELGIQUE (CRITÈRES SUBSTANTIELS)

En Belgique, l'euthanasie pour motifs de souffrance psychologique est permise si le patient :

1. Est légalement apte et majeur ou est un mineur émancipé apte qui est conscient au moment de la demande d'euthanasie ;
2. A fait une requête volontaire, réfléchie et répétée qui n'est pas le résultat de pressions externes ;
3. Est dans une situation médicale sans issue de souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être soulagée, à la suite d'une condition grave et incurable causée par une maladie ou un accident (Cour constitutionnelle de Belgique, 2015).

Pour tous les patients dont la mort n'est pas prévisible, le médecin traitant doit consulter deux autres médecins. Le rôle du second médecin est de donner une opinion sur le trouble médical qui a motivé la demande, et de savoir si la souffrance constante et insupportable du patient ne peut être soulagée. Ce médecin doit être considéré comme compétent pour une telle tâche. Le troisième médecin, lui aussi indépendant, et dans le cas d'un demandeur avec trouble mental doit être psychiatre, doit évaluer si la souffrance constante et insupportable ne peut être soulagée, ainsi que la nature volontaire, éclairée et répétée de la demande d'euthanasie. De plus, la loi belge exige qu'il y ait discussion avec une équipe multidisciplinaire si une telle équipe est impliquée, et avec les proches du patient s'il le désire.

D'autre part, l'Ordre des médecins présente une orientation réglementaire dont le but est de compléter ce qui est déjà dans la loi. Ces recommandations sont constituées à partir d'apports de l'Association psychiatrique flamande (VVP) et de sa contrepartie francophone, la Société royale de médecine mentale de Belgique (SRMMB). Ainsi, l'Ordre recommande plusieurs mesures additionnelles :

1. Les deux consultants indépendants doivent être psychiatres.
2. Un groupe de discussion devrait être mis sur pied, qui engage les trois évaluateurs, dans lequel chacun présente son point de vue. Le but de l'exercice consiste à ébaucher, de concert, un rapport commun malgré de possibles divergences. La réunion devrait aussi inclure d'autres professionnels engagés dans les soins de la personne.

3. Bien que la loi s'attende que la première évaluation ait lieu au cours de plusieurs rencontres cliniques séparées dans le temps, et qu'au moins un mois ne s'écoule entre la réception de la demande écrite et l'euthanasie elle-même, l'Ordre établit clairement que la persistance d'une demande requiert une longue période de suivi clinique.
4. Un patient qui refuse des traitements éprouvés ne peut être considéré comme incurable et, par conséquent, le praticien ne pourra lui fournir l'euthanasie. Toutefois, dans de tels cas, on doit démontrer que le traitement proposé (et refusé) pourrait atténuer la souffrance de la personne. (Conseil national, Ordre des médecins 2019)

Toujours en Belgique, la VVP a élaboré des orientations détaillées de pratique fondées sur les directives de pratique de la NVvP, et elle soutient en grande partie les conseils qui s'y trouvent. La VVP affirme clairement que dans les cas de TM-SPMI, le processus d'évaluation doit aller plus loin que ce qui est légalement requis, et doit inclure les éléments suivants :

1. Au moins deux des trois médecins doivent être psychiatres.
2. Les deux consultants étudient tous les critères d'admissibilité et ne se limitent pas aux tâches qui leur ont été assignées par la loi. Au moins un des psychiatres concernés devrait explorer la signification de la demande de même que les dynamiques sous-jacentes inter et intra personnelles en jeu.
3. Au moins deux des trois médecins engagés doivent accepter l'offre d'EAS pour que la demande soit acceptée.
4. Les patients devraient accepter qu'on communique avec les prestataires de soins liés à leur cas, et leur refus à cet égard pourrait être suffisant pour arrêter les procédures d'AMM.
5. Toutes les personnes engagées dans le processus d'une demande d'euthanasie doivent adopter l'approche à double volet selon laquelle la demande est à la fois explorée et prise au sérieux, mais aussi dans le contexte d'un rétablissement possible, que l'amélioration de la qualité de vie et le soulagement de la souffrance soient recherchés.
6. La VVP établit que si une personne refuse un traitement raisonnablement prometteur, le critère d'incurabilité ne pourra s'appliquer (VVP 2017).

SECTION 2. ORIENTATION DE LA PRATIQUE INTERNATIONALE

En septembre 2017, le Comité consultatif d'éthique de Belgique a émis un avis sur l'euthanasie en relation à la souffrance psychologique et au TM-SPMI. Le comité a été mandaté pour produire une analyse éthique plutôt qu'un guide de pratique; cependant, ses délibérations ont révélé des points de vue divergents au sujet du TM-SPMI qui devrait ou non être traité comme il l'est présentement en vertu de la loi belge: soit que la loi devrait être changée pour devenir plus stricte et plus précise envers les troubles mentaux, soit qu'on la modifie de façon à exclure l'ensemble des troubles psychiatriques (Comité consultatif de Bioéthique de Belgique 2017, 63).

2.4 RESSOURCES SPÉCIALES

Les Pays-Bas et la Belgique ont des ressources spéciales pour permettre une pratique prudente d'EAS. L'Association médicale royale des Pays-Bas (KNMG) a élaboré un programme spécialisé de formation en EAS pour les médecins. Elle a aussi créé un réseau de tels médecins connu sous l'acronyme de SCEN (*Support and Consultation on Euthanasia in the Netherlands* – Soutien et consultation sur l'euthanasie aux Pays-Bas). Les médecins de SCEN servent souvent de consultants indépendants dans les cas d'EAS bien que ce ne soit pas une exigence légale. Ils sont aussi disponibles pour une consultation informelle.

Une organisation appelée *Expertisecentrum Euthanasie* (auparavant *End of Life Clinic*) a été fondée en 2012 par l'Association néerlandaise de fin de vie volontaire

(NVVE), et financée par des dons privés. L'organisation consiste en un réseau de cliniciens qui font des évaluations pour euthanasie pour les personnes dont les médecins refusent de s'engager dans de telles questions ou encore qui ont refusé la demande de leur patient. L'organisation offre des services mobiles dans diverses communautés. Ce groupe est de plus en plus engagé dans les cas touchant les troubles mentaux. En 2016, par exemple, il a traité 75 % des cas (46 sur 60) d'euthanasie et de suicide assisté pour des personnes avec TM-SPMI (Conseil des académies canadiennes 2018, 127).

En Belgique, le *LevensEinde InformatieForum* (LEIF—Forum d'information sur la fin de vie) a été fondé par des personnes engagées dans les soins de fin de vie. Financée par le gouvernement, l'organisation est un réseau de médecins qui fournit une consultation indépendante pour les cas d'EAS. Elle offre aussi de l'information générale et des conseils aux patients, à leurs proches et aux prestataires de soins de fin de vie.

2.5 LE SUICIDE ET LA PRÉVENTION DU SUICIDE

Bien que non propres à l'AMM TM-SPMI, des situations cliniques peuvent émerger dans lesquelles une personne qui soumet une demande d'aide à mourir peut avoir été suicidaire dans le passé, ou exprime des pensées ou des intentions suicidaires, ou tente de se suicider durant le processus de l'évaluation, ou encore exprime une menace de suicide dans le cas où on lui refuserait l'aide à mourir.

La NVvP et la VVP recommandent toutes deux que les cliniciens fassent la distinction entre suicidalité aiguë et chronique. Les états aigus de suicidalité doivent être traités de la manière habituelle: à partir d'une relation thérapeutique pour diminuer la détresse jusqu'aux mesures coercitives telles que l'hospitalisation non volontaire pour assurer la sécurité du patient. Les directives néerlandaises abordent explicitement la question de la pensée suicidaire chronique chez les personnes avec un trouble mental. Elles précisent que la distinction apparente entre suicidalité chronique et la demande d'assistance à mourir peut disparaître dans les cas où une personne est capable d'une décision raisonnée sur son état. Toutefois, il faut faire attention aux situations dans lesquelles une personne semble demander l'euthanasie dans le contexte d'une dynamique relationnelle autodestructrice limite (dans le sens technique) (NVvP 2018, 39).

Ce dernier conseil met en relief la complexité de la question, et confirme l'avis de la NVvP selon lequel un apport psychiatrique est requis pour de tels cas.



Section 3.

L'AMM et la spécificité des troubles mentaux

Il serait tentant de dire qu'il ne devrait pas y avoir de distinction entre les troubles mentaux et les autres types de maladies. Il est d'ailleurs de plus en plus reconnu que les troubles mentaux affectent le fonctionnement physique du corps et que l'état mental influe sur la douleur ainsi que la souffrance. Au même titre, les maladies physiques ont un impact important sur l'état mental d'une personne. Des liens entre le cerveau et les systèmes endocrinologique, digestif, immunologique, respiratoire et reproducteur peuvent affecter les émotions, les cognitions et le comportement. On pourrait donc dire que les troubles mentaux devraient être évalués de la même façon que les autres troubles lorsqu'il est question d'une demande d'AMM.

Certes, cette position contribuerait à contrer la discrimination qui existe encore envers les personnes atteintes de troubles mentaux. Cette position reconnaît que la souffrance de ces patients est aussi importante que pour d'autres troubles. De plus, elle présuppose que ces patients ont le même droit à l'autodétermination. Ces deux présomptions sont louables. Par ailleurs les médecins, même en affirmant que les personnes qui présentent des troubles mentaux doivent avoir accès à l'AMM au même titre que celles qui présentent des maladies physiques, devront reconnaître la spécificité d'une évaluation d'admissibilité d'AMM pour un patient lorsque le trouble mental est le problème médical invoqué.

Comme dans toutes les branches de la médecine, il y a des situations exceptionnelles où même les meilleurs soins psychiatriques n'arriveront pas à soigner un trouble mental à un niveau qui permette au patient de vivre une vie acceptable à ses yeux.

En effet, les troubles mentaux peuvent davantage affecter la compréhension même du trouble et l'aptitude à prendre des décisions médicales, l'autoévaluation de sa souffrance, et l'espoir pour l'avenir. C'est pourquoi le médecin qui traite les personnes atteintes de troubles mentaux se doit d'être une source d'espoir même quand le patient n'en voit plus. Entretenir l'espoir est un ingrédient clé dans une logique de rétablissement. Recevoir de son patient une demande d'AMM peut induire un sentiment d'échec chez le médecin. Cela peut faire en sorte que le médecin pourrait trouver difficile de changer son paradigme de soins pour passer de la quête du rétablissement vers celle de soulager la souffrance.

Néanmoins, comme dans toutes les branches de la médecine, il y a des situations exceptionnelles où même les meilleurs soins psychiatriques n'arriveront pas à soigner un trouble mental à un niveau qui permette au patient de vivre une vie acceptable à ses yeux. Dans de tels contextes, une personne peut vouloir discuter de la possibilité d'avoir accès à l'AMM. Le psychiatre pourrait alors, tout en maintenant une attitude

d'espoir, l'inviter à en parler et explorer ainsi la compréhension et la position du patient. Un psychiatre qui aurait une objection de conscience à la pratique de l'AMM devrait l'expliquer au patient tout en conservant une attitude d'ouverture peu importe le sujet, même les sujets douloureux, comme cela doit habituellement se faire dans la pratique clinique.

Certains auraient souhaité qu'une liste précise de troubles mentaux admissibles ou pas à l'AMM soit présentée. Malheureusement, c'est cliniquement impossible pour plusieurs considérations. Comme pour le reste des champs de la médecine, le diagnostic en soi n'est généralement pas garant du pronostic. De même, statuer avec certitude sur l'incurabilité d'un trouble est très difficile, souvent impossible. D'ailleurs dans le sondage de l'AMPQ auprès de ses membres, 64% des répondants estiment que l'admissibilité à l'AMM ne doit pas dépendre d'un diagnostic en particulier mais plutôt que tout trouble mental pourrait être admissible (AMPQ 2020, données inédites).



En termes strictement médicaux, « incurable » signifie l'impossibilité d'inverser, d'interrompre ou d'éliminer le processus pathophysiologique sous-jacent d'une maladie. Or, les processus pathophysiologiques sous-jacents dans la plupart des troubles mentaux sont inconnus. Les troubles mentaux sont plutôt définis par leurs profils de symptômes, et leur traitement implique habituellement la réduction de tels symptômes.

La chronicité d'un trouble est un facteur important à considérer. Cependant, toute balise unique de temps minimal de maladie ou du suivi psychiatrique serait arbitraire. Les durées pour chaque cas varient, mais se comptent en années.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Dans cette section, nous abordons :

1. quand un trouble mental pourrait être considéré comme « une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable et caractérisé par un déclin avancé et irréversible de ses capacités » ;
2. comment comprendre la souffrance du patient et l'évaluation qu'il en fait ;
3. quand et comment le trouble mental peut affecter l'aptitude et
4. comment faire la différence entre le désir de mort comme symptôme du trouble par opposition à une demande d'AMM.

Ce sont d'ailleurs les enjeux que le groupe de travail du Conseil des académies canadiennes (Conseil des académies canadiennes 2018, 62) a cernés dans son examen de données probantes sur l'AMM TM-SPMI.

3.1 INCURABLE ET IRRÉVERSIBLE

Cliniquement, en dehors du contexte de fin de vie, il est difficile de prédire l'avenir. C'est pourquoi, quand on considère les troubles mentaux, les aspects de la définition légale de la maladie grave et irrémédiable les plus controversés sont les notions de maladie « incurable » et de déclin « irréversible ».

Une personne qui demande l'AMM, peu importe son état, pourrait éventuellement retrouver le désir de vivre. Il est possible aussi que l'émergence de nouvelles interventions modifiant l'état clinique de la personne puisse réduire suffisamment sa souffrance. Une fois l'AMM permise en dehors d'un contexte de fin de vie, il y aura toujours de l'incertitude quant à la conclusion du processus. La question devient donc : quel est le niveau de certitude nécessaire pour qu'un évaluateur puisse acquiescer à une demande d'AMM TM-SPMI ? Les évaluateurs devront répondre à cette question d'ordre éthique¹⁴ à chaque requête. Il est tentant de dire qu'on ne devrait pas agir tant qu'on n'est pas certain à 100 %. Mais une fois que le critère de « mort raisonnablement prévisible » n'est plus requis, cette incertitude peut être présente même dans des cas de maladies physiques (p. ex., douleur chronique), ainsi que dans des cas de comorbidité physique et psychiatrique (p. ex., trouble de personnalité limite sévère chez un patient avec insuffisance cardiaque). Or, ces patients peuvent actuellement avoir accès à l'AMM selon leur état

clinique. Nous sommes donc inévitablement confrontés à l'incertitude, même au-delà des cas de TM-SPMI.

En termes strictement médicaux, « incurable » signifie l'impossibilité d'inverser, d'interrompre ou d'éliminer le processus pathophysiologique sous-jacent d'une maladie. Or, les processus pathophysiologiques sous-jacents dans la plupart des troubles mentaux sont inconnus. Les troubles mentaux sont plutôt définis par leurs profils de symptômes, et leur traitement implique habituellement la réduction de tels symptômes. Par ailleurs, la résultante de la réduction de ces symptômes n'est pas nécessairement le fruit d'un traitement centré sur le patient — « incurable » doit donc être interprété en gardant à l'esprit les objectifs de traitement du patient.

Quels critères peut-on utiliser pour évaluer si un trouble mental est incurable ou encore si l'état médical d'une personne se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ?

3.1.1 Chronicité

Lorsque sondés, 71 % des psychiatres québécois croient que la durée minimale d'expérience vécue du trouble devrait excéder 5 ans avant de pouvoir accéder à une demande d'AMM TM-SPMI, et 42 % estiment que cette durée devrait être d'au moins 10 ans (AMPQ, 2020). C'est dire que l'incurabilité d'un trouble mental ne se définit qu'au long cours, au fur et à mesure que plusieurs traitements sont tentés et que leur effet est constaté. Le pronostic précis ne peut être déterminé par le diagnostic, les analyses de laboratoire, les traits de personnalité ou des facteurs sociaux.

Pour évaluer l'incurabilité du trouble et l'irréversibilité du déclin avancé, le médecin doit considérer les options thérapeutiques qui ont été offertes, tentées ou qui sont encore disponibles. Les essais pharmacologiques peuvent prendre chacun plusieurs mois et les psychothérapies et programmes de réadaptation peuvent prendre jusqu'à 2 ou 3 ans. Des algorithmes de traitement existent pour les troubles « réfractaires », comme quoi la psychiatrie moderne ne les considère pas d'emblée incurables. À titre d'exemple, après au moins 2 essais d'antipsychotiques à des doses adéquates pendant plusieurs mois, dont au moins un injectable à longue action, un trouble psychotique pourra être qualifié de « réfractaire » (Howes et coll. 2017). D'autres possibilités de traitement sont alors à envisager. Un essai de

¹⁴ Derrière chaque décision clinique intervient un jugement éthique : est-il éthiquement juste d'intervenir de cette façon avec ce patient, en ce moment ? Ces considérations sont habituellement couvertes par des lois qui garantissent le droit à un consentement éclairé, par le cadre réglementaire qui détermine l'intervention médicale permise, et par le devoir fiduciaire des médecins envers leurs patients. Ainsi, chaque fois qu'on demande à un praticien de prodiguer l'aide à mourir, il porte un jugement éthique : est-il juste que j'aide cette personne à abrégier sa vie ? Soulignons encore que nous nous référons ici à l'éthique professionnelle, et non aux valeurs de la personne.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Pour arriver à la conclusion d'incurabilité, le psychiatre doit évaluer les interventions biologiques, psychologiques et sociales qui ont déjà été tentées.

On devrait comparer les tentatives d'intervention à celles qui sont reconnues dans les guides de pratique pour le ou les troubles mentaux qui affectent la personne.

clozapine serait indiqué et s'avère souvent efficace. Ensuite, des combinaisons de médicaments ou d'autres modalités comme la thérapie électroconvulsive pourraient être envisagées. En parallèle, des protocoles de thérapie cognitivo-comportementale pour les délires ainsi que la réadaptation psychosociale devraient être offerts. Ainsi, les psychiatres québécois estiment qu'on ne peut qualifier d'incurable un trouble avant un long suivi psychiatrique (5 ans ou plus selon 55% d'entre eux) (AMPQ 2020). Il est également important de rappeler que pour certains troubles l'amélioration partielle ou complète est possible même sans un traitement spécifique.

La chronicité d'un trouble est donc un facteur important à considérer. Cependant, toute balise unique de temps minimal de maladie ou du suivi psychiatrique serait arbitraire. Les durées pour chaque cas varient, mais se comptent en années.

3.1.2 Tentatives de traitement

Pour arriver à la conclusion d'incurabilité, le psychiatre doit évaluer les interventions biologiques, psychologiques et sociales qui ont déjà été tentées. Il doit prendre en considération :

- la nature exacte du traitement,
- l'historique d'essais appropriés (p. ex., doses optimales de médication et durée de l'utilisation, nombre suffisant de séances de psychothérapie et nature de l'approche utilisée),
- raisons de cessations du traitement (p. ex., effets secondaires, manque d'efficacité),
- expérience subjective du traitement pour le patient et la relation avec les prestataires de soins

- tout autre facteur qui peut avoir modifié l'efficacité d'une intervention (p. ex., pression sociale contre le traitement, problème médical comorbide qui modifie la pharmacocinétique).¹⁵

De plus, on devrait comparer les tentatives d'intervention à celles qui sont reconnues dans les guides de pratique pour le ou les troubles mentaux qui affectent la personne et ce, afin d'identifier s'il existe des solutions alternatives raisonnables de traitement à proposer.

La NVvP (soutenue par la VVP) propose l'approche suivante pour circonscrire une option raisonnable de traitement :

« Selon l'opinion médicale courante, il y aura : a) espoir d'amélioration si le traitement adéquat est appliqué ; b) dans un avenir prévisible ; c) et dans un équilibre raisonnable entre les résultats attendus et le fardeau potentiel que le patient aura à porter ». (VVP 2017, 16)

Selon ces directives, l'espoir d'une amélioration signifie qu'un traitement apportera un soulagement complet ou partiel de la souffrance, le renversement du déclin, ou les deux. L'amélioration doit être liée à la détérioration engendrée par le trouble mental et aux gains que la personne aimerait obtenir pour améliorer sa qualité de vie. L'approche orientée sur le rétablissement des troubles mentaux est une perspective utile dans les objectifs de soins. Elle suppose que les personnes peuvent vivre « une vie satisfaisante, remplie d'espoir et participative » (Collège des médecins de famille du Canada 2018, 3) malgré la présence de symptômes chroniques.

¹⁵ Pour avoir ces renseignements, le médecin-évaluateur aurait besoin d'accéder au dossier médical du demandeur. Si ce dernier refuse l'accès, le médecin-évaluateur ne pourra pas compléter son évaluation.



L'équilibre entre les résultats attendus et le fardeau d'un traitement pour le patient dépend de la probabilité de l'amélioration souhaitée et des effets secondaires sérieux ou d'autres préjudices.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Un traitement adéquat devrait inclure au moins des traitements de première et de seconde ligne, ainsi que des modalités psychothérapeutiques et des interventions sociales reconnues.

Un traitement adéquat devrait inclure au moins des traitements de première et de seconde ligne, ainsi que des modalités psychothérapeutiques et des interventions sociales reconnues. L'avenir prévisible ne peut être défini en un intervalle de temps précis, mais il doit être individualisé selon la durée et les résultats de traitements déjà tentés, la durée de tout traitement proposé de même que l'âge et la santé de la personne. L'équilibre entre les résultats attendus et le fardeau d'un traitement pour le patient dépend de la probabilité de l'amélioration souhaitée et des effets secondaires sérieux ou d'autres préjudices.

La disponibilité des interventions thérapeutiques peut varier considérablement en fonction du lieu de résidence, de l'organisation des services et des moyens financiers de la personne. Malheureusement, l'accès aux services en santé mentale est souvent sous-optimale dans plusieurs régions du Québec et ce, tant pour les services de base que pour les interventions très spécialisées. Tous les efforts doivent être faits pour offrir aux patients avec des souffrances insupportables des soins appropriés, qu'ils soient de première ligne ou avancés et novateurs.

3.1.3 Refus de traitement

Que faire si une personne qui demande l'AMM TM-SPMI refuse une intervention qui pourrait raisonnablement améliorer sa situation tel que décrit précédemment? Cette personne sera-t-elle de facto considérée comme incurable ou dans une situation de déclin avancé et irréversible?

Au cours du débat canadien sur la loi originale concernant l'AMM, la ministre de la Santé de l'époque, Jane Philpott, elle-même médecin de famille avec des décennies d'expérience clinique, a souligné devant le Sénat du Canada que l'incurabilité est un jugement clinique:

«Il existe beaucoup de raisons pour lesquelles une maladie est incurable. Parfois, il n'existe aucun remède connu. Parfois, le remède est connu, mais il est contre-indiqué de soumettre le patient au traitement en question.»

Parfois, le patient n'a pas accès au traitement dans un pays donné. Parfois, le médecin et le patient décident que le traitement n'est pas approprié, compte tenu de la situation. Parfois, il n'est pas possible de guérir un patient parce que, dans le cadre de la relation entre un fournisseur de soins et un patient, ce dernier refuse de donner son consentement éclairé au traitement choisi. Tous ces facteurs doivent être réunis pour qu'un patient puisse se prévaloir d'un remède à sa maladie. Pour déterminer la situation particulière d'un patient, le médecin peut se poser la question suivante: «Comme je ne peux pas guérir la maladie dont souffre le patient, celui-ci répond aux critères établis.» (Débats du Sénat, 1^{er} juin 2016, 766) (Traduction Sénat).¹⁶

Une personne apte peut donc refuser un traitement considéré par le médecin comme offrant la possibilité raisonnable que sa souffrance soit soulagée. Le fait de savoir si elle sera considérée comme incurable ou non, et ultimement admissible à l'AMM, dépendra des considérations décrites plus haut et de l'ensemble de son état clinique. C'est ce dont il faut parler dans un dialogue thérapeutique entre le médecin et son patient.

Une personne apte peut refuser un traitement considéré par le médecin comme offrant la possibilité raisonnable que sa souffrance soit soulagée.

¹⁶ Cet extrait ne portait pas sur des personnes demandant l'AMM TM-SPMI.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Exemple de cas

Un homme de 53 ans est atteint d'un trouble dépressif majeur depuis l'âge de 29 ans. Il est divorcé depuis qu'il a 35 ans et n'a pas d'enfants. Il a des rapports cordiaux, mais limités avec son ex-épouse.

Il est suivi de près par son équipe de soins, un service spécialisé de l'hôpital de sa région. Il a vécu de nombreux épisodes dépressifs dans le passé, impliquant de multiples essais médicamenteux, de la psychothérapie, et une participation à plusieurs programmes de soutien communautaire. Il a reçu une thérapie électroconvulsive (ECT) durant le premier épisode et demeure sous médicaments depuis.

Il n'a jamais profité d'une rémission complète de symptômes et il est fonctionnellement handicapé : il est incapable de travailler et n'a aucun contact social. Il a entretenu des idées suicidaires sur de longues périodes, mais n'est jamais passé à l'acte, de peur d'empirer sa situation actuelle. Bien qu'on lui ait offert l'ECT de nouveau, il a refusé. Il a demandé l'AMM à son psychiatre traitant.

Ce cas illustre les défis rencontrés lors de l'évaluation de l'incurabilité d'une condition et de l'irréversibilité d'un déclin. Son refus de l'ECT affecte-t-il l'évaluation de l'incurabilité et l'irréversibilité du déclin ?

Les troubles mentaux peuvent être responsables de la souffrance autant que les autres états médicaux.

3.2 LA SOUFFRANCE

L'existence même du critère de souffrance intolérable est un véritable casse-tête. Dans les pays dotés d'un critère semblable, il engendre davantage de difficulté en évaluation clinique (van Tol et coll 2010, 167). Si la souffrance est entièrement subjective il est curieux que ce soit là un critère d'admissibilité, car il n'y a plus rien à évaluer à partir du moment où la personne a affirmé sa souffrance intolérable.

La plupart des observateurs s'entendent sur le fait que les troubles mentaux peuvent être responsables de la

souffrance autant que les autres états médicaux (Conseil des académies canadiennes 2018, 75). Les symptômes eux-mêmes peuvent être source de souffrance par exemple les hallucinations auditives dénigrantes, des compulsions irrésistibles de se laver les mains ou des pensées suicidaires récurrentes. Le déclin fonctionnel par suite des symptômes peut aussi être source de souffrance, comme l'impossibilité de sortir de chez soi à cause d'une agoraphobie sévère ou d'un trouble de stress post-traumatique, l'incapacité de maintenir son emploi parce que le corps est trop faible à cause d'une anorexie nerveuse sévère.

Le psychiatre doit évaluer la sévérité des symptômes, le degré d'incapacité fonctionnelle dans le temps, les mécanismes adaptatifs et comment ceux-ci ont évolué dans le temps.

Une atteinte fonctionnelle significative peut mener à une vulnérabilité sociale (instabilité résidentielle, précarité du statut socioéconomique, exclusion sociale, isolement). Comme les déterminants sociaux de la santé peuvent jouer un rôle important en contribuant à la souffrance, cette dernière pourrait davantage être causée, ou du moins amplifiée, par ces injustices sociales que par le trouble mental lui-même (Conseil des académies canadiennes 2018, 49). Selon cette perspective, permettre l'AMM dans de telles situations pourrait être

Le psychiatre doit évaluer la sévérité des symptômes, le degré d'incapacité fonctionnelle dans le temps, les mécanismes adaptatifs et comment ceux-ci ont évolué dans le temps.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Avant de porter un jugement sur l'admissibilité du patient à l'AMM, on doit envisager des stratégies pour améliorer les circonstances sociales qui contribuent à sa souffrance.

perçu comme une réponse médicale et individuelle à des échecs sur le plan sociétal. Avant de porter un jugement sur l'admissibilité du patient à l'AMM, on doit envisager des stratégies pour améliorer les circonstances sociales qui contribuent à sa souffrance.

Les troubles mentaux peuvent altérer les cognitions, les émotions, les perceptions et le jugement. Cela pourrait avoir une incidence sur la perception ou l'expérience de la souffrance.

En même temps, cette préoccupation n'affecte pas que les patients qui demandent l'AMM TM-SPMI. Plusieurs groupes de patients sont vulnérables socialement. C'est le cas de certains patients âgés qui demandent l'AMM lorsque confrontés à la nécessité d'emménager dans un établissement de soins de longue durée à cause de la diminution de leur autonomie; cela illustre bien le rôle des facteurs sociaux qui peuvent jouer dans la prise de décision d'une personne (Noël 2019). Le fait qu'un certain groupe soit à risque plus élevé de vulnérabilité ne signifie pas que chaque membre du groupe soit également vulnérable. Certains peuvent très bien ne pas être ou ne pas se considérer socialement vulnérables et ne souhaiteront pas être traités comme tel.

La souffrance est multifactorielle. Ainsi, outre l'impact direct du trouble mental, du déclin fonctionnel et de la vulnérabilité sociale sur la perception de la souffrance, le psychiatre devra explorer avec le patient d'autres

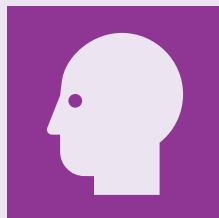
aspects qui colorent son expérience. Ces facteurs comprennent notamment :

- Sa situation familiale et sociale;
- Son état de santé général;
- Ses valeurs;
- Ce qui donne du sens à sa vie;
- Ses traits de personnalité;
- Les circonstances dans lesquelles ce patient s'est senti mieux ou moins bien qu'actuellement;
- Les deuils et les expériences de perte.

Le psychiatre qui tente d'apprécier l'évaluation que le patient fait de sa souffrance devra prendre en compte comment l'état mental du patient influe sur celle-ci.

Ainsi, le psychiatre sera en mesure de bien comprendre la souffrance du point de vue du patient. Il explore du fait même si des interventions autres que l'AMM pourraient la réduire.

En psychiatrie, nous sommes souvent confrontés à des situations dans lesquelles la perception d'une personne de sa propre réalité peut être faussée ou malavisée. En effet, les troubles mentaux peuvent altérer les cognitions, les émotions, les perceptions et le jugement. Cela pourrait avoir une incidence sur la perception ou



Le psychiatre devra estimer le degré de réalisme des attentes et de l'espoir/ou désespoir du patient quant au futur. Si la souffrance d'une personne se fonde sur des croyances ou des émotions irrationnelles, dysfonctionnelles ou pathologiques, administrer l'AMM pourrait être inapproprié.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

l'expérience de la souffrance. Par exemple, les troubles affectifs peuvent rendre tout plaisir difficile, créer des distorsions cognitives¹⁷ qui augmentent l'impact des événements négatifs et empêchent de prendre en compte les éléments positifs. Ainsi la dépression majeure peut biaiser le jugement de telle sorte que l'évaluation de sa situation soit plus sombre qu'elle ne le serait si la personne n'était pas déprimée. Le psychiatre qui tente d'apprécier l'évaluation que le patient fait de sa souffrance devra prendre en compte comment l'état mental du patient influe sur celle-ci.

Il faut prendre le temps nécessaire pour en arriver à une compréhension de la souffrance d'une personne à partir d'une exploration intersubjective, un élément essentiel dans l'évaluation de l'AMM TM-SPMI (Gupta et coll., 2017, 9; Académie suisse des sciences médicales, 2018, 24). Le psychiatre devra estimer le degré de réalisme des attentes et de l'espoir/ou désespoir du patient quant au futur. Si la souffrance d'une personne se fonde sur des croyances ou des émotions irrationnelles, dysfonctionnelles ou pathologiques, administrer l'AMM pourrait être inapproprié.

Exemple de cas

Un célibataire de 48 ans a toujours cru que son nez était disproportionné par rapport au reste de son visage, qu'on le dévisageait et le trouvait laid à cause de cela. Malgré plusieurs chirurgies esthétiques, il reste désemparé par son apparence. Il a cherché des traitements miracles en ligne et des crèmes de tous acabits, malgré les conseils de ses médecins contre cette pratique. Puis, à répétition, il s'est présenté à des cliniques de chirurgie esthétique sans aucun rendez-vous, réclamant haut et fort une consultation. À cause de son historique, les chirurgiens plastiques de la région ont fini par refuser de le rencontrer. Malgré des références, il a toujours refusé de voir un psychiatre. Enfin, il s'est rendu au CLSC local pour réclamer l'AMM, ne voyant aucune façon de s'en sortir, incapable de vivre avec son apparence actuelle.

Ce cas illustre la difficulté d'évaluer et d'explorer la souffrance d'un patient qui refuse la psychiatrie et qui semble fermé aux approches non chirurgicales à son problème. Même s'il acceptait de rencontrer un psychiatre pour accéder à l'AMM, il est possible qu'une telle interaction ne soit pas fructueuse. Sa souffrance semble être motivée par des croyances non fondées sur son apparence, mais assez sérieuses pour l'amener à considérer l'AMM comme seule option.

3.3 APTITUDE DÉCISIONNELLE

Les lois du Canada et du Québec exigent que les personnes qui demandent l'AMM soient aptes au moment de la demande et de son administration.¹⁸ Au Québec, les exigences en matière de l'aptitude décisionnelle définies par des normes réglementaires¹⁹ plutôt que par une loi spécifique. Dans son guide d'exercice sur l'AMM, le CMQ suggère qu'une évaluation de l'aptitude se base d'abord sur l'estimation de quatre habiletés cognitives (CMQ 2019, 23).

1. Compréhension de l'information d'après les 5 Critères de la Nouvelle-Écosse

- *La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle elle demande l'AMM?*
- *La personne comprend-elle la nature et le but de l'AMM?*
- *La personne comprend-elle les avantages et les risques de l'AMM (et des traitements alternatifs, y compris ne pas procéder à l'AMM)?*
- *La personne comprend-elle les risques et les conséquences de ne pas procéder à l'AMM?*
- *La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par sa maladie?*

¹⁷ En même temps, les distorsions cognitives en soi ne sont pas exclusives aux troubles mentaux et peuvent exister chez des personnes qui ne sont pas affectées par des troubles mentaux. Voir Dembo et coll 2020.

¹⁸ Le projet de loi canadien ouvre une porte vers l'AMM pour ceux dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, qui sont aptes au moment de l'évaluation, même s'ils perdent cette aptitude entre l'évaluation et l'administration de l'AMM.

¹⁹ Par exemple, le CMQ a publié un document de référence sur le consentement aux soins.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Nous recommandons aussi que l'évaluateur aille au-delà des critères cognitifs mentionnés — ou d'une interprétation cognitive de ces critères — et tienne compte des réactions émotionnelles, des dynamiques interpersonnelles et des valeurs générées par le trouble, qui ont un impact négatif sur la capacité du patient à considérer des options et à porter des jugements.

2. Appréciation de l'information sur le plan personnel

- La personne est-elle capable de s'approprier l'information reçue sur l'ensemble des options, de l'appliquer à sa propre personne et de faire preuve d'autocritique?

3. Raisonnement sur l'information

- La personne est-elle capable de comparer les risques et bénéfiques de chacune des options discutées, de peser le pour et le contre de chacune d'elles et de justifier son choix?

4. Expression de son choix

- La personne peut-elle communiquer un choix raisonné et constant?

Des troubles psychiatriques peuvent compromettre la prise de décision chez certaines personnes sans nécessairement affecter la fonction cognitive. Outre les habiletés cognitives ci-dessus, d'autres facteurs sont impliqués dans la prise de décision comme l'humeur, les valeurs et la cohérence avec l'identité de la personne (Charland,

1998; Grush et Damm, 2012; Kontos et coll., 2015). Nous jugeons que ces facteurs doivent être pris en compte quand on évalue l'aptitude non seulement pour la prise de décision par rapport à l'AMM, mais aussi pour toute décision importante en santé.

Par exemple²⁰, des personnes qui ont vécu un traumatisme grave dans l'enfance peuvent très bien être capables de raisonner sur l'AMM et ses alternatives, mais l'auto-dévalorisation souvent présente chez ces personnes survivantes peut déformer leur vision d'espoirs futurs (Halpern 2012). Des cas graves de personnes avec anorexie mentale qui privilégient leur maigreur aux dépens de leur propre survie illustrent comment la psychopathologie peut affecter les valeurs d'une personne et modifier ainsi la prise de décision. De même, un patient atteint de dépression majeure de longue date peut sous-estimer son potentiel de rétablissement ou se percevoir comme un fardeau inutile pour ses proches.

Un autre exemple de considérations supplémentaires qui vont au-delà des critères cognitifs concerne les dynamiques interpersonnelles complexes associées à un trouble de personnalité limite dans lequel la personne exprime verbalement un refus de traitement apparemment bien fondé et, en même temps, exprime par ses actes un désir de traitement et de soins (voir Ayre et coll., 2017 pour une description des défis liés à ces types de cas).

Nous recommandons que l'évaluation de l'aptitude dans le contexte d'AMM TM-SPMI soit longitudinale et réalisée tout au long des rencontres cliniques requises et non basées sur une seule rencontre. Nous recommandons aussi que l'évaluateur aille au-delà des critères cognitifs mentionnés — ou d'une interprétation cognitive de ces critères — et tienne compte des réactions émotionnelles, des dynamiques interpersonnelles et des valeurs générées par le trouble, qui ont un impact négatif sur la capacité du patient à considérer des options et à porter des jugements.

Lorsque de fausses croyances quant à l'image de soi, des interprétations déformées de la réalité et des réactions émotionnelles inadaptées se manifestent sur de longues périodes, elles peuvent créer une empreinte profondément ancrée et durable chez la personne atteinte. Il n'est alors plus possible d'explorer ce à quoi cette personne aspirait et ce qu'elle désirait avant de devenir malade. En clinique, nous rencontrons le même défi lorsque des patients avec ce type de problèmes doivent prendre des décisions potentiellement terminales impliquant le refus de soins. On peut

²⁰ Ces exemples ne veulent pas dire que les personnes dans ces circonstances sont nécessairement inaptes à prendre une décision à consentir à l'AMM.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

aussi rencontrer ces situations dans la pratique actuelle de l'AMM lorsque des personnes qui présentent ce même type d'atteinte sont en fin de vie et demandent l'AMM. Il n'y a pas de réponse facile à ces questions. Dans de tels cas, le mieux qu'on puisse faire est de souligner la valeur de la vie du patient et d'essayer de le comprendre le plus entièrement possible, de comprendre sa vision d'une vie qui vaut la peine d'être vécue, et ainsi, d'agir dans le meilleur respect de cette vision.

Les personnes qui évaluent l'aptitude peuvent diverger d'opinion (Kim et coll. 2006; Doernberg et coll. 2016). Mais quand on fait face à une décision aussi critique que l'AMM, le désaccord est-il acceptable? Bien que l'aptitude d'une personne à décider dépende de certaines habiletés cognitives mesurables, les évaluations de l'aptitude sont elles-mêmes des jugements cliniques fondés sur la norme établie par la société, qui définit ce qu'une personne doit être capable de faire, de dire, de ressentir et de penser pour qu'on lui permette de décider par elle-même. Sur les questions de jugement, les évaluateurs compétents peuvent diverger d'opinion. Le désaccord lui-même ne menace pas la légitimité du processus d'évaluation de la compétence, mais un désaccord insurmontable peut signifier qu'il y a trop d'incertitude pour procéder à l'AMM.

Exemple de cas

Une femme de 45 ans présente un trouble d'abus d'alcool et un trouble de personnalité non spécifié. Elle est constamment en colère à la fois si elle boit ou si elle est en manque d'alcool. Elle n'a aucun lien avec sa famille et n'en veut pas. Au cours des deux dernières années, elle a contracté des infections à streptocoques liées à un manque d'hygiène extrême qui ont endommagé gravement une partie de son visage (son nez, une joue et un œil). La chirurgie a été tentée, mais puisqu'elle refuse tout soin, elle se réinfecte à répétition. Elle demande l'aide médicale à mourir.

Ce cas illustre bien la difficulté d'évaluer l'aptitude décisionnelle. Le simple fait d'engager le patient dans une évaluation de son aptitude est difficile. De plus, le fait qu'on puisse réaliser cette évaluation sans que la patiente ne soit intoxiquée ou en sevrage est incertain. Elle peut bien avoir pris jusqu'à maintenant ses propres décisions concernant ses traitements, mais cela nécessiterait possiblement d'être exploré de nouveau. Enfin, la question d'ordre pratique portant sur la gestion de l'autonégligence complique encore davantage ses soins et la potentielle évaluation en vue de l'AMM.

3.4 IDÉES SUICIDAIRES

Le témoignage des experts du cas Truchon-Gladu a exposé une divergence d'opinions concernant la relation entre le suicide et l'AMM TM-SPMI. Parmi celles-ci, des préoccupations portaient sur le fait qu'une requête d'AMM TM-SPMI pourrait refléter des idées suicidaires qui pourraient être un symptôme d'un trouble mental. En d'autres termes, que la demande de l'AMM TM-SPMI était une forme de suicide, et que le fait de permettre l'AMM TM-SPMI pouvait se faire au détriment des efforts sociaux de prévention du suicide (*Truchon c. Canada [procureur général]*, [2019] QCCS 3792, para. 325-326; para 322).²¹ N'est-il pas quelque peu contradictoire de chercher à prévenir le suicide chez les personnes avec un trouble mental alors que d'autre part, on peut leur donner accès à l'AMM?

Dans trois pays où l'AMM TM-SPMI est permise (Pays-Bas, Belgique et Suisse), des stratégies de prévention du suicide tout comme des mécanismes médico-légaux similaires à ceux du Québec visent à protéger une personne avec un trouble mental et à l'empêcher de se faire du mal. Cela suggère que de telles pratiques ne devraient pas être considérées comme contradictoires et qu'elles peuvent coexister dans la loi et dans les politiques. Toutefois, en clinique, il n'est pas toujours évident pour un clinicien de savoir où tracer la ligne entre stratégies de prévention du suicide et l'AMM TM-SPMI devant une personne qui fait une telle demande.

²¹ Dans la décision elle-même, après avoir sopesé le témoignage expert, la juge Baudouin a rejeté l'idée selon laquelle toutes les requêtes d'AMM en dehors d'un contexte de fin de vie devraient être considérées comme des tentatives de suicide.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

Pour ces notions, une compréhension des idées suicidaires est essentielle. Quels sont ses croyances liées à la mort? Comment et pourquoi la personne a-t-elle choisi l'AMM comme option? Que vise la personne par sa mort? Mourir changerait quoi? En effet, les idées, menaces et tentatives suicidaires peuvent survenir comme réponse à une souffrance liée aux éléments suivants :

- des émotions inconfortables (p. ex., honte, culpabilité, humiliation, solitude, peur, deuil) (Shneidman 1993)
- une situation interpersonnelle comme se sentir seul sans connexion humaine pertinente ou se percevoir comme un fardeau pour ceux qui nous entourent (Joiner 2005)
- le désespoir (Beck 1974)
- une expression de colère envers soi ou les autres ou comme solution pour cesser de souffrir (Meninger 1938).

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. Par exemple, un homme avec un trouble de personnalité narcissique qui ne s'est jamais remis d'une situation d'infidélité conjugale et d'un divorce pourrait demander l'AMM pour se venger de son ex-conjointe. Une intervention appropriée serait de lui faire prendre conscience de sa colère et l'amener à l'exprimer de manière adéquate.

Voici d'autres éléments à considérer :

- L'affect du patient qui annonce sa demande
- Les éléments de transferts et de contretransferts dans la relation patient-médecin. La demande d'AMM est-elle une façon pour le patient de questionner si le psychiatre a perdu espoir, s'il est prêt à l'abandonner, s'il tient à lui, s'il comprend sa souffrance?
- La présence antérieure d'idées suicidaires ponctuelles ou chroniques, égodyntones ou égodyntones. Les idées suicidaires égodyntones sont facilement reconnaissables comme un symptôme du trouble et peuvent être une source importante de souffrance du patient qui les vit comme intrusives. Les idées égodyntones peuvent représenter une relation propre à la détresse ou une façon de communiquer. Elles peuvent être plus difficiles à distinguer d'une demande réfléchie d'AMM surtout quand elles sont chroniques.
- Les antécédents de menaces, gestes ou tentatives suicidaires afin de voir comment la demande d'AMM leur ressemble ou pas.

En médecine, y compris en psychiatrie, la notion de respect de l'autonomie de la personne mène parfois à accepter des décisions qui pourraient mener à la mort prématurée de la personne. Par ailleurs, d'autres situations mènent au déploiement de grands efforts de prévention du suicide, dont des mesures légales coercitives comme la garde en établissement. Il est nécessaire de réfléchir à ce qui motive nos actions cliniques dans ces circonstances car cela pourrait améliorer notre compréhension de la relation entre l'AMM et le suicide, surtout si on doit permettre l'AMM TM-SPMI.

Toute personne apte — y compris celles qui présentent un trouble mental — peut refuser un traitement et des soins même si ces derniers permettent de sauver la vie ou de la maintenir. Dans un environnement hospitalier, les psychiatres sont parfois consultés pour évaluer l'aptitude et aussi pour explorer la possibilité que la décision soit influencée par les symptômes d'un trouble mental, même si de tels symptômes ne remettent pas en question nécessairement l'aptitude du patient. Par exemple, un patient pourrait évaluer sa capacité à survivre sur la base de pensées magiques, ou encore prendre une décision autodestructrice en lien avec des dynamiques interpersonnelles nocives. En fait, lorsqu'ils croient un patient incapable d'un jugement sain dans son propre intérêt, les médecins ont tendance à l'empêcher de penser ou d'agir par lui-même. On demandera au patient d'accorder plus de temps à la réflexion, de discuter avec une personne en qui il a confiance, de chercher plus d'information ou de s'engager dans un dialogue sur sa situation avec l'équipe soignante. Si ces solutions n'arrivent pas à une décision que l'équipe traitante perçoit comme rationnelle et réfléchie, on pourra aller jusqu'à demander au juge d'accorder une ordonnance de traitement pour soigner le patient contre son gré. Dans d'autres situations, la décision du patient est respectée même si cela inquiète les médecins. L'acceptation d'une telle décision est facilitée lorsqu'il semble que la personne porte un jugement dans son propre intérêt, lorsqu'elle comprend les questions pertinentes, qu'elle est émotivement à l'aise avec sa décision, que sa décision correspond à ses croyances et ses valeurs, et que son choix persiste dans le temps. Dans de tels cas, on peut toujours se demander si le refus de traitement n'est pas une forme de suicide, mais on ne tentera pas systématiquement de le prévenir.

SECTION 3. L'AMM ET LA SPÉCIFICITÉ DES TROUBLES MENTAUX

La situation d'une personne qui présente des idéations suicidaires chroniques illustre un autre point important. Notre approche à la prévention du suicide n'est pas fondée sur l'aptitude, mais plutôt sur l'action envisagée. C'est-à-dire que nous tentons de nous immiscer dans les actions d'une personne, quitte à utiliser des contraintes légales, si nous croyons que cette personne agira à court terme contre elle-même. Cependant, si une personne exprime des idées suicidaires chroniques, mais sans intention spécifique d'agir, nous continuerons à offrir les soins cliniques; ce sera aussi l'occasion de démontrer notre compréhension et d'accepter de discuter ouvertement de ce sujet difficile, tout en exploitant les ressources en prévention du suicide sans imposer une intervention, même si éventuellement, la personne refuse ou cesse ses soins. Bien que la pensée suicidaire puisse être le symptôme d'un trouble mental, la société permet à ces personnes de poursuivre leur vie dans la communauté, de prendre des décisions et d'agir dans divers domaines et ce, même si elles sont à risque chronique de commettre un suicide. À cet égard, les actions cliniques permises aux médecins sont encadrées par des motifs pratiques et légaux : on ne peut hospitaliser de façon involontaire toutes les personnes qui expriment une idée suicidaire, surtout si on n'a aucune raison de croire qu'elle agira à court terme. Mais sous-jacent à ces raisons pratiques et légales on trouve la norme éthique selon laquelle on doit respecter les décisions et les actions des personnes sauf dans des circonstances exceptionnelles.

Comme certains l'ont souligné, en tant que groupe, les patients qui demandent l'AMM TM-SPMI et les patients suicidaires partagent certaines caractéristiques, suggérant ainsi qu'il existe à tout le moins un chevauchement entre eux. Certains affirment par contre que ce sont des groupes distincts (Kim et coll., 2018). En termes cliniques, une personne qui demande l'AMM TM-SPMI, qui s'engage dans un processus de réflexion avec son médecin et qui n'exprime aucun désir d'agir seul pour mourir partage des similarités avec une personne qui présente un trouble mental et qui exprime des idées suicidaires chroniques, sans intention de passer à l'acte, tout en recherchant des soins en santé mentale. Dans les deux cas, les pensées de la personne pourraient soit refléter des jugements raisonnés, soit représenter des symptômes du trouble sous-jacent. Cependant, dans les situations où une personne fait des choix qui mènent ou peuvent mener à la mort, nos actions cliniques ne sont pas basées sur les caractéristiques empiriques des groupes auxquels elle appartient (par exemple si une personne exprime le souhait de refuser un traitement qui le maintiendrait en vie, nous ne demandons pas si la personne appartient au

groupe démographique à risque élevé de suicide, et si c'est le cas, nous l'empêcherons de décider.) Notre plan d'intervention se fait en fonction de facteurs éthiques, dont l'évaluation de l'aptitude décisionnelle et la capacité d'agir dans son propre intérêt. Pareillement la décision clinique de prodiguer l'AMM TM-SPMI ne se fondera pas sur les caractéristiques empiriques du groupe auquel le patient appartient mais plutôt se fondera sur les considérations éthiques qui motivent nos actions dans tous les cas où la personne agit de manière à provoquer sa mort (den Hartogh, 2019).

Une personne peut demander l'AMM TM-SPMI et, durant le processus d'évaluation, ou même une fois déclarée admissible, peut exprimer des idées suicidaires, formuler un plan, ou faire une tentative de suicide. Bien que cette possibilité apparaisse surprenante, une telle situation peut être soulevée — et l'a été — même dans la pratique actuelle de l'AMM. Dans de tels cas, on doit adopter les étapes cliniques habituelles de crises aiguës : avec un contact urgent avec la personne, en offrant des ressources et du soutien, en intervenant sur l'élément stressant (le cas échéant) qui a mené à la suicidalité, et même en organisant l'hospitalisation contre le gré de la personne si elle présente un risque imminent contre elle-même. Bien que la personne poursuive sa requête d'AMM, cela n'exclut pas tout effort de réinvestir dans la vie.

Exemple de cas

Une femme de 24 ans a reçu un diagnostic de trouble de personnalité limite sévère et d'anorexie mentale à l'adolescence. Elle a fait de multiples tentatives de suicide (défenestration, saut devant le métro, intoxications médicamenteuses). Elle a eu des séquelles importantes de ces tentatives (paraplégie partielle, vessie neurogène, fractures multiples aux jambes et au bassin). Depuis trois ans, elle a régulièrement des comportements autodestructeurs et tend à refuser tous les soins durant ces épisodes. La sévérité de son trouble alimentaire fluctue : parfois son indice de masse corporelle descend aussi bas que 12, bien qu'actuellement il soit d'environ 16. Elle demande l'aide médicale à mourir.

Dans ce cas, la personne est engagée dans des comportements d'autodestruction aigus et chroniques, en plus de demander l'AMM. Sa situation illustre la difficulté à dégager les symptômes et ses tendances autodestructrices de ce qui pourrait être autrement une évaluation raisonnable des circonstances propres à cette dame.



Section 4.

Processus d'évaluation d'AMM TM-SPMI

Une proposition de procédure d'évaluation doit prendre en considération la spécificité démographique et géographique du Québec. La population du Québec est d'environ 8 484 965, répartie en 17 régions administratives, et recouvrant un territoire de 1 300 796 km² (Institut de la statistique du Québec 2020). Bien que la psychiatrie soit une spécialité de soins primaires, l'accès aux services de santé mentale varie énormément selon la région. Montréal, par exemple, a une population d'environ 2 029 400 habitants (autour de 25 % de la population totale de la province) qui bénéficie du tiers des médecins de la province; la région compte de grands hôpitaux de même que des instituts cliniques spécialisés. Or, 35 % des gens de cette région n'ont pas de médecin de famille par rapport à 20 % dans les autres régions (Institut de la statistique du Québec, 2020). Le Nord du Québec n'a que 45 600 habitants, mais il occupe presque la moitié de tout le territoire de la province. Là, on retrouve plusieurs communautés isolées qui n'ont pas accès aux médecins, encore moins aux professionnels de la santé mentale. La plupart des Inuits du Québec vivent au Nunavik qui se trouve dans le Nord du Québec. Ils ont l'un des taux de suicide les plus élevés dans le monde et font face à de nombreux problèmes liés aux inégalités sociales, dont un accès inadéquat à des soins culturellement sécuritaires en santé mentale.

4.1 PRÉREQUIS

Nous croyons que la pratique d'AMM TM-SPMI exige des connaissances et une expérience qui relèvent de spécialités et de surspécialités dans le traitement de troubles mentaux. Les psychiatres doivent être engagés comme premiers et seconds médecins. Nous nous attendons que la plupart des personnes qui demandent l'AMM TM-SPMI seront déjà suivies par des psychiatres. Le psychiatre traitant peut donc agir en tant que premier médecin. Si le médecin traitant est un omnipraticien, nous croyons que les avis de deux psychiatres sont toujours nécessaires à cause de l'expertise spécialisée requise.

Toutefois, l'accès variable aux soins psychiatriques d'une région à l'autre nous préoccupe, de même que les difficultés éprouvées par les patients et leurs proches

qui tentent de naviguer dans un système complexe de santé mentale. De plus, nous sommes conscients de la nature controversée de cette pratique, et dans certains cas, il y a eu des critiques sur la qualité des évaluations, publiées dans les médias et analysées du point de vue académique. Par conséquent, nous croyons que la pratique d'AMM TM-SPMI sera le mieux desservie s'il y a coordination provinciale pour assurer un accès approprié aux psychiatres et une structure de surveillance prospective. Pour y arriver, nous demandons la création d'une nouvelle entité administrative clinique, à savoir le Bureau régional d'AMM lors d'un trouble de santé mentale (BRAMM-SM) dont le rôle sera à la fois administratif et substantif. Il y aura un BRAMM-SM dans chacune des régions universitaires intégrées de santé (RUIS).

Ses fonctions administratives seront comme suit :

1. Assurer que chaque requête est traitée et ce, dans les délais requis;²²
2. Assurer la constance procédurale entre les régions;
3. Aider à identifier les évaluateurs et les prestataires pour chaque requête;
4. Assurer que le processus est transparent;
5. Assurer qu'une décision finale est prise et transmise aux demandeurs;
6. Conserver la documentation liée à toutes les demandes.

Ses rôles substantiels seront comme suit :

1. Fournir une surveillance du processus d'évaluation en révisant d'une manière prospective la documentation liée aux évaluations et ce, en temps réel et non *a posteriori*. Le processus de surveillance assurera que les évaluateurs ont bien considéré et expliqué leur raisonnement quant aux critères d'admissibilité. Le rôle du comité se limite à demander aux évaluateurs un complément d'information quand celui-ci juge qu'un sujet devrait être davantage élaboré. Cependant, Le BRAMM-SM ne produira pas sa propre évaluation d'admissibilité d'une requête.
2. Fournir une rétroaction formative aux évaluateurs avec l'objectif d'améliorer la qualité des soins et de la prise de décision.

²² Nous recommandons que chaque étape dans le processus d'évaluation décrit plus loin soit complétée dans un délai précis, de sorte à rassurer les gens qu'ils n'auront pas à subir des délais déraisonnables.

SECTION 4. PROCESSUS D'ÉVALUATION D'AMM TM-SPMI

Dans son rôle substantiel le BRAMM-SM portera une attention particulière à certains aspects cruciaux dont :

- a) Le deuxième psychiatre est indépendant vis-à-vis le demandeur ;
- b) Le processus d'évaluation est fidèlement suivi ;
- c) Les critères d'admissibilité sont dûment explorés et documentés ;
- d) Les évaluateurs tiennent compte des dynamiques qui entourent la requête d'une personne qui demande l'AMM et les éléments de son contexte social;²³
- e) La suicidalité (comme symptôme d'un trouble mental) est dûment explorée.

Le BRAMM-SM peut exiger des renseignements supplémentaires des personnes engagées tout au long du processus si la documentation est incomplète. Les médecins peuvent aussi consulter le BRAMM-SM à la recherche de conseils ou d'orientation.

Le BRAMM-SM exigera du personnel pour remplir les fonctions administratives décrites plus haut. Pour ce faire, il pourrait être intégré dans des institutions existantes comme le Tribunal administratif du Québec de manière à profiter des structures administratives déjà en place. De plus, le BRAMM-SM mettra sur pied un comité de surveillance visant à remplir son rôle substantiel. Le BRAMM-SM maintiendra un répertoire de membres²⁴ prêts à siéger au comité de surveillance qui sera convoqué à chaque cas.

Dans ce qui suit, nous présentons une trajectoire en quatre étapes pour gérer une requête d'AMM TM-SPMI. Dans cette description, nous avons modifié le processus courant d'évaluation d'une requête d'AMM au Québec en y intégrant certaines pratiques déjà utilisées dans les Pays-Bas et en Belgique pour de telles requêtes. Nous croyons que c'est nécessaire, car le processus courant du Québec visait les personnes en fin de vie où les enjeux associés aux évaluations et les contraintes de temps sont différents. De plus, nous précisons le rôle et le déroulement du fonctionnement d'un BRAMM-SM.

4.2 TRAJECTOIRE PROPOSÉE POUR UNE REQUÊTE D'AMM TM-SPMI

L'approche fondamentale qui devrait structurer tout le processus et les interventions de chaque personne comporte deux trajectoires (VVP 2017, 9). Cette approche reconnaît la compatibilité d'une activité thérapeutique continue auprès d'une personne de manière à améliorer sa qualité de vie, tout en respectant son désir de mettre en œuvre un processus d'évaluation d'AMM. En termes pratiques, cela signifie que l'équipe de soins du demandeur restera engagée dans les soins de la personne et continuera d'explorer les options de traitement et de réhabilitation. Cela signifie aussi que tous les cliniciens concernés, soit au niveau du traitement, soit à celui de l'évaluation du processus d'AMM, peuvent discuter à la fois de rétablissement et d'AMM avec le demandeur. Ce faisant, ils reconnaissent que dans le processus d'une requête d'AMM, il peut y avoir tension entre le respect de l'autonomie de l'individu et la valeur de sa vie, mais que le processus d'évaluation n'est pas nécessairement polarisant et qu'il peut même offrir un potentiel thérapeutique.

Première étape : La requête initiale

- La requête formelle est présentée par la personne concernée au médecin traitant (médecin de famille, psychiatre ou autre spécialiste régulièrement visé). Cette demande doit satisfaire aux exigences légales habituelles.
- Le médecin traitant doit décider s'il agira en tant qu'évaluateur ou non. Outre des objections de conscience, des raisons cliniques propres à la pratique psychiatrique pourraient mener un psychiatre traitant à s'abstenir d'évaluer l'admissibilité de l'AMM pour son patient. Par exemple, il pourrait y avoir des enjeux transférentiels et (ou) contre transférentiels ou alors celui-ci peut se sentir trop engagé émotionnellement avec son patient pour pouvoir faire une évaluation de qualité. Dans certains cas, le non-engagement du médecin traitant dans le processus d'évaluation lui permettrait de mieux poursuivre son rôle thérapeutique. En même temps nous reconnaissons que s'abstenir du processus crée un dilemme : le médecin traitant connaît probablement le patient mieux qu'un évaluateur externe. Nous suggérons à ce moment qu'il contribue son point de vue à une phase ultérieure (voir étape 4).

²³ Nous avons identifié ces aspects en lisant des rapports sur des cas d'euthanasie pour motifs de santé mentale publiés par le RTE (2019). Le RTE propose une surveillance rétrospective. Or, notre position pour le BRAMM-SM consiste à fournir une surveillance prospective qui porterait toute son attention sur les domaines de faiblesse identifiés par le RTE dans la documentation sur les cas d'euthanasie pour troubles mentaux.

²⁴ Les qualifications et la composition du comité de surveillance devront être précisées en consultation avec le CMQ, la CSFV et d'autres organisations pertinentes selon ces derniers.

SECTION 4. PROCESSUS D'ÉVALUATION D'AMM TM-SPMI

- Le médecin achemine la demande au BRAMM-SM désigné.
- Si une personne n'a pas de médecin traitant ou si le médecin traitant ne peut pas s'engager ou s'y oppose pour cause d'objection de conscience, elle peut s'adresser au BRAMM-SM qui va coordonner le processus.

Deuxième étape : Ouverture d'un dossier au BRAMM-SM pour le demandeur (4 semaines)

- Si la demande est conforme, le BRAMM-SM organisera une consultation avec un psychiatre-évaluateur indépendant (ou deux si le médecin traitant s'abstient ou qu'il est médecin généraliste).
- Si la demande est refusée, les points suivants devront compléter la démarche :
 - Le Comité doit indiquer par écrit les motifs pour lesquels cette demande est refusée ;
 - La lettre du comité sera transmise au médecin traitant et au demandeur ;
 - Ce médecin devra alors transmettre les motifs du refus, demeurer activement engagé dans les soins du patient.

Troisième étape : Évaluations d'admissibilité (16 semaines)

- Les deux psychiatres-évaluateurs sont indépendants l'un de l'autre. Ils doivent procéder à un examen rigoureux de la situation clinique globale (voir l'Annexe B) et mener un processus d'évaluation dynamique pour convenir du soin le plus approprié dans les circonstances.
- 1^{re} évaluation : le premier psychiatre doit être compétent quant au trouble précis qui motive la demande. Il doit se prononcer sur l'ensemble des critères, mais avec une attention particulière à la nature incurable de l'affection, l'irréversibilité du déclin ainsi que les solutions alternatives possibles pour soulager la souffrance de la personne.
- 2^e évaluation : le second psychiatre se prononce sur tous les critères d'admissibilité.
- Les évaluateurs devraient rencontrer les proches du demandeur (à moins que cela ne soit refusé ou contre-indiqué).
- Les évaluateurs devraient rechercher l'opinion d'autres cliniciens visés dans les soins au demandeur (p. ex., psychologue, travailleur social, etc.).

- Avec le consentement du demandeur, les évaluateurs devraient obtenir des rapports rédigés dans le contexte de demandes d'AMM antérieures.
- Une fois que les évaluateurs ont obtenu toute l'information nécessaire pour en arriver à une décision, chacun rédige un rapport qui explique son jugement quant à l'admissibilité de la demande d'AMM.

Cette procédure peut sembler indûment lourde à première vue, mais la rigueur d'avoir deux évaluations psychiatriques indépendantes existe déjà pour d'autres processus décisionnels en médecine telles que les gardes en établissement. L'avis des trois médecins dont deux psychiatres est aussi recommandé par la NVvP et la VVP.

Quatrième étape : Surveillance prospective et prise de décision (8 semaines)

- Les membres du comité de surveillance du BRAMM-SM doivent réviser tous les rapports des évaluateurs pour s'assurer qu'ils ont clairement expliqué les bases à partir desquelles ils jugent que les conditions d'admissibilités sont satisfaites ou non. En faisant cette révision, ils peuvent demander de l'information supplémentaire.
- Une fois que le comité de surveillance considère que les deux évaluations sont complètes, les deux médecins se réunissent. Il est recommandé que d'autres professionnels engagés dans les soins du patient et qui sont en contact régulier avec lui assistent à la réunion.
- Chaque évaluateur explique son point de vue. Le médecin traitant participe à la discussion même s'il n'agit pas en tant que premier médecin ; cependant, dans ces cas, la responsabilité de la décision finale sur l'admissibilité à l'AMM incombe aux deux évaluateurs.
- Les évaluateurs essaient d'en arriver à une conclusion commune, sans la nécessité d'en arriver à un accord sur tout.
- Une fois qu'ils sont arrivés à une conclusion (admissible, non admissible ou désaccord), les évaluateurs préparent un rapport indiquant la décision, les raisons qui la motivent et leurs recommandations concernant d'autres solutions thérapeutiques. Le rapport est soumis au BRAMM-SM.

SECTION 4. PROCESSUS D'ÉVALUATION D'AMM TM-SPMI

Si la requête est considérée comme admissible :

- Le médecin traitant doit expliquer clairement au demandeur les raisons de l'acceptation ;
- Si le demandeur y consent, le médecin traitant rencontre les proches pour leur expliquer la décision ;
- Le médecin traitant maintient un échange ouvert et continu avec la personne quant à la décision. Il s'assure qu'elle a été informée et qu'elle peut retirer sa demande en tout temps, peu importe le moyen ;
- Le délai d'attente prévu dans les lois est respecté. Le médecin traitant demeure présent et activement engagé dans les soins de la personne. Plus précisément, il assure sa sécurité dans le cas d'intention suicidaire et dans le suivi des recommandations thérapeutiques faites par les évaluateurs.

Si la requête est jugée non admissible :

- Le médecin traitant doit clairement expliquer au demandeur les raisons qui motivent le refus ;
- Avec le consentement du demandeur, le médecin traitant rencontre les proches pour leur expliquer la décision ;
- Le médecin traitant maintient un échange ouvert et continu avec la personne quant à la décision ;
- Le médecin traitant reste présent et activement engagé dans les soins de la personne, plus précisément en ce qui a trait à la sécurité de celle-ci s'il y a intention suicidaire et en assurant le suivi des recommandations thérapeutiques faites par les évaluateurs.

Si la demande est refusée ou si une personne décide de ne pas poursuivre la procédure d'AMM, elle doit attendre pendant une période à préciser avant de présenter une nouvelle demande.

Dans le cas de désaccord entre deux évaluateurs, l'opinion d'un troisième psychiatre choisi par le BRAMM-SM est exigée. La troisième évaluation scellera le processus en rendant une décision majoritaire.²⁵ Cet évaluateur doit explorer tous les critères. Il aura accès au sommaire de la réunion des évaluateurs et à leurs rapports. Le rapport du troisième psychiatre sera étudié, au même titre que les autres, par le comité de surveillance. Une fois la décision prise, les étapes susmentionnées seront suivies.

²⁵ En terminant définitivement le processus, nous voulons éviter une situation où l'avis de l'expert est constamment sollicité jusqu'à ce que la décision espérée soit rendue.

À la lumière de la complexité, de l'incertitude et des perspectives divergentes dans la communauté clinique à l'égard de cette question, si l'AMM TM-SPMI doit être pratiquée, elle doit l'être avec la plus grande prudence. Le système proposé ici est laborieux et prolongé pour les bonnes raisons : il assure que chaque personne engagée dans le processus, dont le demandeur lui-même, en arrive à bien comprendre le pourquoi de cette requête, le fait que tout est mis en œuvre pour améliorer sa situation, et qu'il y a assez de temps, de structure et de conseils pour que le processus soit mené correctement. Malgré ce processus intensif d'évaluation, le BRAMM-SM offre une bureaucratie fiable qui permet aux demandeurs d'avoir un accès en temps opportun et constant au processus et ce, dans toute la province.

4.3 REQUÊTES D'AMM-TM-SPMI DANS CERTAINES SITUATIONS CLINIQUES

4.3.1 Personnes avec troubles neurodéveloppementaux

Bien que les troubles neurodéveloppementaux tels que la déficience intellectuelle et l'autisme soient inclus dans le *DSM*, on se demande dans ces milieux spécialisés s'il s'agit d'états médicaux, de handicaps ou de simples différences. Cette question est particulièrement pertinente pour les personnes légèrement affectées qui présentent un haut niveau de fonctionnement. Ce problème a des répercussions importantes dans le débat sur l'accès à l'AMM. Ainsi, si de tels états ne sont pas des maladies (Québec) ou ne sont ni une maladie, ni une affection ni un handicap (Canada) au sens de la loi, ils ne peuvent donc pas être considérés comme problème médical sous-jacent. Mais s'ils sont considérés comme des maladies, affections, ou handicaps au sens de la loi, ils ouvrent alors potentiellement les portes à l'AMM.

Si on discute spécifiquement de la population des personnes avec déficience intellectuelle, on doit comprendre la possibilité d'accès à l'AMM à la lumière de la pratique historique de l'eugénisme et des pratiques courantes de sélection fœtale basée sur la trisomie 21. Ce groupe de personnes est très hétérogène, mais les personnes qui en font partie font face à de nombreux défis similaires lorsqu'elles tentent d'obtenir des services appropriés visant à améliorer leur capacité de fonctionner, leur soutien social et leur logement. Ces personnes sont aussi plus vulnérables que d'autres aux abus de

SECTION 4. PROCESSUS D'ÉVALUATION D'AMM TM-SPMI

tous types et certaines sont plus particulièrement susceptibles à la pression extérieure. Cependant, nous devons nous assurer que ces personnes ont le plein accès à leurs droits comme citoyens, dont celui à l'autodétermination, un droit régulièrement refusé dans le passé, ce qui entraînait des conséquences sur leur aptitude et leur pouvoir décisionnel. Leurs demandes, dont celle liée à l'AMM, doivent être évaluées au cas par cas en portant attention sur l'aptitude décisionnelle et tout le spectre des vulnérabilités sociales.

4.3.2 Personnes sous contrainte légale

Les personnes avec troubles mentaux font parfois l'objet de types de contraintes légales. Dans le système civil, elles peuvent être hospitalisées contre leur gré alors qu'elles sont aussi soumises à un traitement légal autorisé par un consentement substitué. Elles peuvent être soumises à une ordonnance de traitement dans la communauté autorisée par les instances légales telles que les cours de justice ou les tribunaux administratifs. Dans le système criminel, ces personnes peuvent être en prison en attente d'un procès, ou pour y purger une peine ou encore jugées non criminellement responsables, et elles peuvent être confinées à un établissement psychiatrique. Malgré ces contraintes, ces personnes ne devraient pas recevoir un traitement différent de celui des autres à l'égard de l'AMM à cause de leur statut juridique.

Ceux qui sont sous des soins mandatés légalement dans le système civil peuvent demander l'AMM sous prétexte des conditions pénibles de vie liées aux traitements coercitifs, particulièrement à long terme. On doit tenter de négocier en faveur de la personne ainsi limitée un régime thérapeutique non coercitif avant de prendre une décision sur l'admissibilité à l'AMM.

Des problèmes précis sont associés à l'environnement carcéral et requièrent des protections spécifiques. Jusqu'à un tiers des détenus dans les prisons fédérales et provinciales ont des problèmes de santé mentale (Association des services de réhabilitation sociale du Québec, 2015, 5). Dans les prisons fédérales, il y a un accès aux soins psychiatriques, mais peu ou pas dans les prisons provinciales. Les conditions de vie quotidienne en détention sont affligeantes et contribuent aux souffrances de la personne : isolement, faible accès aux soins d'hygiène, etc. On doit considérer ces questions dans l'évaluation d'une requête d'AMM.

Des mesures précises de protection comportent notamment le fait de ne pas traiter de demandes pendant la période qui précède le procès ou au commencement d'une sentence, quand les personnes sont dans un état de détresse très important et à risque de suicide. Une meilleure coopération entre les paliers de gouvernement concernés sera requise pour s'assurer que les patients reçoivent des soins appropriés et en temps opportun.

On devrait envisager de créer un groupe d'évaluateurs bien au courant du contexte carcéral et des responsables d'AMM dans chaque établissement et dans chaque région.

Il y a toujours la question difficile d'une personne qui demande l'AMM comme façon d'éviter de purger une peine (en supposant que cette personne satisfasse à tous les critères d'admissibilité). Ce problème exige plus de réflexion et pourrait être étudié dans une version ultérieure de ce document.

4.3.3 Personnes dont la demande d'AMM TM-SPMI a été refusée

Les personnes considérées non admissibles à l'AMM après avoir terminé le processus d'évaluation peuvent continuer de rechercher des soins de santé mentale et de soutien social. Idéalement, les recommandations faites durant le processus d'évaluation mettront en lumière les besoins de planifier ces soins. Nous sommes particulièrement préoccupés par ce groupe de personnes qui est à risque de suicide en conséquence du refus de l'AMM (NVvP 2018, 32; Isenberg-Grzeda et coll. 2020). Par contre, ces personnes pourraient accepter le refus et maintenir leur désir de mourir, un sujet crucial à aborder dans la relation thérapeutique.



Section 5. Remarques finales

5.1 RESSOURCES REQUISES

Pour que la pratique de l'AMM TM-SPMI soit humaine, rigoureuse et juste, on doit proposer certaines étapes et ressources quant à l'accès aux soins, à la formation des évaluateurs et prestataires, et à la recherche.

Comme groupe, les personnes avec troubles mentaux vivent des difficultés socioéconomiques plus grandes que la population en général. Plusieurs dépendent entièrement du système de santé publique pour obtenir des traitements et des services. De plus, ils ont souvent un réseau social limité qui pourrait leur apporter le soutien supplémentaire nécessaire au-delà des services de santé et les représenter au besoin. Par conséquent, ils font face à des défis énormes lorsqu'ils tentent d'accéder à leur juste part des ressources en santé par rapport aux patients d'autres secteurs. Ce problème découle de l'enveloppe de financement des services de santé où les soins en santé mentale reçoivent moins que leur part proportionnelle dans le budget provincial global de la santé (Commission de la santé mentale du Canada 2012, 126). Même l'accès aux soins primaires en santé mentale peut s'avérer limité et hautement variable, non seulement en matière de répartition régionale, mais même de quartier en quartier. Comme c'était le cas de l'accès à l'AMM dans la LCSFV, nous croyons que l'accès à l'AMM TM-SPMI doit être accompagné d'un engagement sociétal selon lequel toutes les personnes avec troubles mentaux ont un accès en temps opportun

Nous croyons que l'accès à l'AMM TM-SPMI doit être accompagné d'un engagement sociétal selon lequel toutes les personnes avec troubles mentaux ont un accès en temps opportun à des soins en santé mentale.

à des soins en santé mentale. Une demande d'AMM ne doit pas être la méthode indiquée pour assurer des soins adéquats.

Bien que les psychiatres connaissent bien les questions discutées dans ce document, savoir comment les appliquer dans la pratique est une priorité urgente. On doit développer un programme de formation pour les médecins qui désirent s'engager dans ces cas à titre d'évaluateurs, de prestataires, de membres du BRAMM-SM et de futures professeurs, et rendre ce programme facilement accessible. Les leaders parmi les membres de l'AMPQ de concert avec le CMQ peuvent égaler l'excellent travail de la Royal Dutch Medical Association (KNMG) dans leur développement

du programme SCEN et créer un programme taillé sur mesure pour le Québec. De plus, l'AMPQ pourra développer un réseau de mentorat des pairs visant à soutenir les évaluateurs et les prestataires d'AMM TM-SPMI, et à former un forum de développement des meilleures pratiques dans ce domaine. Par exemple, ce concept pourrait s'intégrer dans la plateforme en ligne existante de la Communauté de pratique — Groupe Interdisciplinaire de Soutien (CP-GIS).

Il est difficile de répondre à la question de l'allocation des ressources entre les demandeurs d'AMM et la vaste majorité des patients avec troubles mentaux qui ne demanderont pas l'AMM.

SECTION 5. REMARQUES FINALES

L'allocation de ressources ne doit pas se faire au chevet du patient au cas par cas, mais bien d'une manière coordonnée, afin de favoriser l'équité, la transparence et la responsabilité.

Équilibrer les besoins entre des patients qui sont sur les listes d'attente pour accéder aux soins, et assurer l'accès à des soins ordinaires, et même pour des soins exceptionnels liés aux demandeurs d'AMM tout en respectant un échéancier raisonnable pour l'évaluation de l'AMM, pose un sérieux dilemme. Nous demandons donc une réflexion à l'échelle du système et des actions sur la question, de manière à éviter une disparité de pratiques d'une région à l'autre dans la province. L'allocation de ressources ne doit pas se faire au chevet du patient au cas par cas, mais bien d'une manière coordonnée, afin de favoriser l'équité, la transparence et la responsabilité.

Enfin, le gouvernement du Québec devrait exiger qu'il y ait une recherche soutenue et commanditée sur les questions liées à la pratique de l'AMM (dont l'AMM TM-SPMI) et ce, dans l'intérêt public. Bien que des enquêtes à l'initiative des chercheurs puissent être réalisées en parallèle, un programme de recherche indépendante financé et mandaté par le gouvernement assurera que les pratiques pourront évoluer et s'améliorer.

De plus, la recherche cyclique sera une forme de surveillance à distance, offrant une fenêtre sur le fonctionnement réel de la pratique.

5.2 RÉVISIONS FUTURES

Nous considérons ce document comme le commencement d'un échange plutôt que sa fin. L'orientation proposée ici peut être enrichie de multiples façons.

Nous croyons que ce document devrait être révisé d'ici cinq ans, quand on aura acquis plus d'expérience sur le sujet en rubrique, grâce aux patients, à leurs proches, aux évaluateurs d'AMM, aux prestataires et aux autres professionnels de la santé engagés avec des patients qui demandent l'AMM.²⁶ Le processus de révision devrait comporter idéalement une méthode rigoureuse visant à saisir et à rapporter ces expériences. Il devrait aussi comporter une révision systématique de la nouvelle recherche empirique pertinente. Finalement, on devrait se pencher sur les avancées dans les analyses philosophiques et éthiques des problèmes centraux comme la compréhension du suicide et le concept d'incurabilité en santé mentale.

Comme le suggère la brève section sur le milieu carcéral, on devra approfondir la réflexion sur les questions difficiles qui émergent des sous-populations psychiatriques, particulièrement celles qui tendent à demander l'AMM. La spécificité des groupes de patients par rapport aux critères d'admissibilité, et les besoins courants de divers types d'évaluateurs et ceux de patients dont on a refusé l'AMM, devront être mieux définis, intégrés dans des révisions et présents dans la formation de ces médecins qui participent à la pratique d'AMM TM-SPMI.

Enfin, on devrait consacrer des efforts pour s'assurer que les révisions futures comportent une diversité de voix et de perspectives, surtout celles des patients et de leurs proches.

Nous considérons ce document comme le commencement d'un échange plutôt que sa fin. L'orientation proposée ici peut être enrichie de multiples façons.

²⁶ Même si le projet de loi fédéral qui exclut l'AMM-TM-SPMI est adopté, les enjeux discutés dans ce document s'appliqueront à bien des demandeurs qui ne sont pas en fin de vie. Pour ces personnes, ce document devrait être mis à jour.

Références

Académie suisse des sciences médicales., (2018). *Directives médico-éthiques de l'ASSM: Attitude face à la fin de vie et à la mort* [en ligne]. Traduction de Bern N. Maison des académies, Berne, 17 mai, pp 25. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>

Association des médecins psychiatres du Québec (AMPQ)., (2020). Sondage sur l'aide médicale à mourir (AMM). Association des médecins psychiatres du Québec, données inédites.

Association des services de réhabilitation sociale du Québec., (2015). *État de santé des détenus (Santé mentale, Toxicomanie, VIH/SIDA, VHC) Dossier thématique* [en ligne]. Association des services de réhabilitation sociale du Québec, mise à jour février 2015. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://asrsq.ca/assets/files/etat-sante-detenus.pdf>

Ayre, K., Owen, G.S., Moran, P., (2017). Mental capacity and borderline personality disorder. *British Journal of Psychiatry Bulletin*. **41**(1), 33–36.

BBC., (2020). Germany overturns ban on professionally assisted suicide, 26 février 20 [en ligne]. BBC. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.bbc.com/news/world-europe-51643306>

Beck, A.T., Weissman, A., Lester, D. et Trexler, L., (1974). The measurement of pessimism: the hopelessness scale. *Journal of consulting and clinical psychology*. **42**(6), 861-5. DOI:10.1037/h0037562

Canada. Senate., (2016). *Débats du Sénat. Rapport officiel* [Hansard], 1^{ère} session, 42^e Parlement, vol. 150, n. 41, 1 Juin [en ligne]. [Consulté le 2 septembre 2020]. Disponible à : <https://sencanada.ca/fr/dans-la-chambre/debats>

Carter c. Procureur général du Canada, [2015] 1 R.C.S. 331. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/en/item/14637/index.do>

Carter v. Canada (Attorney General), 2012 BCSC 886. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.bccourts.ca/jdb-txt/SC/12/08/2012BCSC0886cor1.htm>

Charland, L.C., (1998). Is Mr. Spock Mentally Competent? Competence to Consent and Emotion. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*. **5**(1), 67–81.

Code civil du Québec, chapitre CCQ-1991, articles 11-14 [en ligne]. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/ccq-1991>

Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec., (2018). *Le médecin et le consentement aux soins* [en ligne]. Collège des Médecins du Québec. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>

Collège des médecins du Québec, Ordre des pharmaciens du Québec, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, Barreau du Québec et Chambre des notaires du Québec., (2019). *Guide d'Exercice et Lignes Directrices Pharmacologiques sur l'AMM*. Disponible aux membres et sur demande.

Collège des médecins du Québec, Barreau du Québec, Chambre des notaires et coll., (2020). Aide à mourir médicale: prolongation du délai pour la modification du Code criminel [en ligne]. Collège des Médecins du Québec. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/avis-conjoint-amm-delai-modif-code-criminel-20200310-def.pdf?t=1603123169532>

College of Family Physicians of Canada., (2018). *Recovery-Oriented Mental Health and Addiction Care in the Patient's Medical Home* [en ligne]. Mississauga, ON: College of Family Physicians of Canada. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : https://patientsmedicalhome.ca/files/uploads/BAG_Mental_Health_ENG_web.pdf

RÉFÉRENCES

Comité consultatif de Bioéthique de Belgique., (2017). Avis n° 73 du 11 septembre 2017 concernant l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques [en ligne]. Belgique. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_73_euthanasie_0.pdf

Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide., (2019). *Cinquième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (2017 et 2018)* [en ligne]. Luxembourg. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://sante.public.lu/fr/publications/r/rapport-loi-euthanasie-2017-2018/index.html>

Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité., Assemblée nationale du Québec, (2012). *Mourir dans la dignité* [en ligne]. Gouvernement du Québec. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/documents-deposes.html>

Commission sur les soins de fin de vie., (2020). Rapport annuel d'activités. 1^{er} avril 2018 au 31 mars 2019 [en ligne]. Gouvernement du Québec. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_150901&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjVrKwg+vIv9rijj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz

Conseil des académies canadiennes., (2018). *The State of Knowledge on Medical Assistance in Dying Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition* [en ligne]. Ottawa (ON): The Expert Panel Working Group on MAID Where a Mental Disorder Is the Sole Underlying Medical Condition. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://cca-reports.ca/reports/medical-assistance-in-dying/>

Conseil National, Ordre des médecins., (2019). Directives déontologiques pour la pratique de l'euthanasie des patients en souffrance psychique à la suite d'une pathologie psychiatrique [en ligne]. Belgique. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.ordomedic.be/fr/avis/conseil/directives-deontologiques-pour-la-pratique-de-l-euthanasie-des-patients-en-souffrance-psychique-a-la-suite-d-une-pathologie-psychiatrique#:~:text=La%20loi%20euthanasie%20pr%C3%A9voit%20que,inapaisable%20de%20la%20souffrance%20physique>

Cour constitutionnelle de Belgique., (2015). Jugement no. 153/2015, 29 octobre. Bruxelles. [Consulté le 26 octobre, 2020]. Disponible à : <https://www.const-court.be/public/f/2015/2015-153f.pdf>

C.V. et Trudel, 2020 QCCS 1717. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/j80nm>

Dembo, J. van Veen, S., et Widdershoven, G., (2020). The influence of cognitive distortions on decision-making capacity for physician aid in dying. *International Journal of Law and Psychiatry*. **72**(Sept-Oct), 101627. DOI: 10.1016/j.ijlp.2020.101627.

den Hartogh, G., (2019). Why Normative Judgment Is Inescapable. *The American Journal of Bioethics*. **19**(10), 48–50.

Doernberg, S.N., Peteet, J.R., et Kim, S.Y.H., (2016). Capacity evaluations of psychiatric patients requesting assisted death in the Netherlands. *Psychosomatics*. **5** (6), 556–565.

Downie, J., (2019) A watershed month for medical assistance in dying [en ligne]. *Policy Options*. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://policyoptions.irpp.org/magazines/september-2019/a-watershed-month-for-medical-assistance-in-dying/>

Elkouri, R., (2020). Une psy, deux chapeaux et mille questions [en ligne]. *La Presse*. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2020-02-15/une-psy-deux-chapeaux-et-mille-questions>

Expert advisory group on MAID., (2020). Canada at a crossroads: Recommendations on medical assistance in dying and persons with a mental disorder - an evidence-based critique of the Halifax Group IRPP Report [en ligne]. Toronto (ON): EAG. DOI: 10.13140/RG.2.236236.87687 or 10.13140/RG.2.2.36236.87687/1 [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.eagmaid.org/report>

RÉFÉRENCES

- Globe and Mail., (2019). Quebec won't appeal court ruling that struck down restriction to medically assisted dying law. *The Globe and Mail* [en ligne]. 3 octobre. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.theglobeandmail.com/canada/article-quebec-wont-appeal-court-ruling-that-struck-down-restriction-to/>
- Grush, R. et Damm, L., (2012). Cognition and the Brain. In: E. Margolis, R. Samuels and S.P., Stich eds. *The Oxford Handbook of Philosophy of Cognitive Science*. Oxford: Oxford University Press. pp 274-90.
- Gupta, M., Rivest, J., Leclair, S., Blouin, S. et Chammas, M., (2017). Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir [en ligne]. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>
- Halpern, J., (2012). When concretized emotion belief complexes derail decision making capacity. *Bioethics*. **26**(2), 108–116. DOI: 10.1111/j.1467-8519.2010.01817.x.
- Harris, K., (2020). Federal government asks for another 5 months to revamp assisted dying law [en ligne]. 11 juin. *CBC News*. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.cbc.ca/news/politics/maid-assisted-dying-lametti-1.5607681>
- Howes, O.D. et coll., (2017). Treatment-Resistant Schizophrenia: Treatment Response and Resistance in Psychosis (TRRIP) Working Group Consensus Guidelines on Diagnosis and Terminology. *The American Journal of Psychiatry*. **174**(3), 216–229. Consulté le 21 octobre 2020. Disponible à : <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2016.16050503>
- Institut de la statistique du Québec., (2020). Ensemble du Québec. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/profils/region_00/region_00.htm
- Isenberg-Grzeda, E., Bean, S., Cohen, C., et Selby, D., (2020). Suicide Attempt After Determination of Ineligibility for Assisted Death: A Case Series. *Journal of Pain Symptom Management*. **60**(1), 158-63. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.016>
- Jansen-van der Weide, M. C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., et van der Wal, G., (2005). Granted, Undecided, Withdrawn and Refused Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Archives of Internal Medicine*. **165**(15), 1698–1704.
- Joiner, T., (2005). *Why people die by suicide*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Kim, S.Y.H., Conwell, Y., et Caine ED., (2018). Suicide and Physician-Assisted Death for Persons With Psychiatric Disorders: How Much Overlap? *JAMA Psychiatry*. **75**(11), 1099–1100.
- Kim, S. Y., Caine, E.D., Swan, J.G., et Appelbaum, P.S., (2006). Do clinicians follow a risk-sensitive model of capacity-determination? An experimental video survey. *Psychosomatics*. **47**(4), 325–329. DOI:10.1176/appi.psy.47.4.325.
- Kious, B.M. et Battin, M.P., (2019). Physician Aid-in-Dying and Suicide Prevention in Psychiatry: A Moral Crisis? *The American Journal of Bioethics*, **19**(10), 29-39, DOI: 10.1080/15265161.2019.1653397
- Kontos, N., Querques, J., et Freudenreich, O., (2015). Capable of More: Some Underemphasized Aspects of Capacity Assessment. *Psychosomatics*. **56**(3), 217–226.
- Lessard et Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 3189. [Consulté le 21 octobre, 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/jb2d7>
- Loi concernant les soins de fin de vie. Québec, S-32.0001 [en ligne]. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001#:~:text=De%20plus%2C%20la%20pr%C3%A9sente%20loi,r%C3%A9gime%20des%20directives%20m%C3%A9dicales%20anticip%C3%A9es>

RÉFÉRENCES

- Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) (L.C. 2016, ch. 3) [en ligne]. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : https://laws-lois.justice.gc.ca/fr/lois/Annuelles/2016_3/TexteCompleet.html
- Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Québec, p-38.001 [en ligne]. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/p-38.001#:~:text=ou%20pour%20autrui,-P%2D38.001%20%2D%20Loi%20sur%20la%20protection%20des%20personnes%20dont%20,elles%20m%C3%AAs%20ou%20pour%20autrui&text=Tout%20examen%20psychiatrique%20auquel%20une,%C3%AAtre%20effectu%C3%A9%20par%20un%20psychiatre>
- Marchand, M., (2017). *L'aide médicale à mourir au Québec : pourquoi tant de prudence*, Québec: Liber
- Menninger, K.A., (1938). *Man against himself*. New York: Harcourt Brace and World.
- Mental Health Commission of Canada., (2012). *Changing directions, changing lives: The mental health strategy for Canada* [en ligne]. Calgary, AB: Mental Health Commission of Canada. [Consulté le 10 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.mentalhealthcommission.ca/English/focus-areas/mental-health-strategy-canada>
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)., (2018). *Directive sur la fin de vie à la demande pour les patients souffrant de troubles mentaux*. Traduction libre (non vérifiée) de: *Richtlijn Levensbeëindiging op verzoek bij patiënten met een psychische stoornis*, NVvP [en ligne]. Version originale disponible à : https://richtlijnenendatabase.nl/richtlijn/levensbeindiging_op_verzoek_psychiatrie/startpagina_-levensbe_indiging_op_verzoek.html
- Nicolini, M.E., Kim, S.Y.H., Churchill, M.E., et Gastmans, C., (2020). Should euthanasia and assisted suicide for psychiatric disorders be permitted? A systematic review of reasons. *Psychological Medicine*. **50**(8), 1241-56. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://doi.org/10.1017/S0033291720001543>
- Noël, M., (2019) Mourir plutôt que de vivre en CHSLD. *La Tribune* [en ligne]. 3 décembre. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.latribune.ca/actualites/mourir-plutot-que-de-vivre-en-chsld-3a78fb227bc5f02e96f6ab60a664ad5f>
- Payette c. Procureur général du Canada*, [2020] QCCS 1604. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/j7ws2>
- Projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir) [en ligne]. Deuxième session, quarante-troisième législature. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/43-2/projet-loi/C-7/premiere-lecture#ID2EBAA>
- Regional Euthanasia Review Committee (RTE)., (2019). *Annual Report 2018* [en ligne]. The Netherlands: RTE. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/documents/publications/annual-reports/2002/annual-reports/annual-reports>
- Regional Euthanasia Review Committees RTE., (2018). *Euthanasia Code 2018: Review Procedures in Practice* [en ligne]. The Netherlands: RTE. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/code-of-practice>
- Shneidman, E., (1993). *Suicide as psychache: A clinical approach to self-destructive behavior*. Northvale, NJ.: Jason Aronson Inc.
- Sinclair et Procureur général du Canada*, 2020 QCCS 3196. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/jb2db>
- Sinyor, M., et Schaffer, A., (2020). The lack of adequate scientific evidence regarding physician-assisted death for people with psychiatric disorders is a danger to patients. *Canadian Journal of Psychiatry*. **65**(9), 607-609. DOI: 10.1177/0706743720928658.

RÉFÉRENCES

The Halifax Group., (2020). *MAiD Legislation at a Crossroads: Persons with Mental Disorders as Their Sole Underlying Medical Condition* [en ligne]. Montreal: Institute for Research on Public Policy. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://irpp.org/research-studies/maid-legislation-at-a-crossroads-persons-with-mental-disorders-as-their-sole-underlying-medical-condition/>

Thienpont, L., et coll., (2015). Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: a retrospective, descriptive study [en ligne]. *BMJ Open* 2015; 5: e007454, DOI:10.1136/bmjopen-2014-007454. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <https://bmjopen.bmj.com/content/5/7/e007454>

Truchon c. Procureur général du Canada, [2020] QCCS 2019. [Consulté le 21 octobre, 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/j8j67>

Truchon c. Procureur général du Canada, [2020] QCCS 2019. [Consulté le 21 octobre, 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/j5s9g>

Truchon c. Procureur général du Canada, [2019] QCCS 3792. [Consulté le 21 octobre, 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/j2bzl>

Trudeau c. Procureur général du Canada, [2020] QCCS 1863. [Consulté le 21 octobre 2020]. Disponible à : <http://canlii.ca/t/j8bv1>

van Tol, D., Rietjens, J. et van der Heide, A., (2010). Judgment of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners. *Health Policy*, 97, 166–172.

van Veen, S.M.P., Ruissen, A.M., et Widdershoven, G.A.M., (2020). Irremediable Psychiatric Suffering in the Context of Physician-assisted Death: A Scoping Review of Arguments. *Canadian Journal of Psychiatry*, 65(9), 593-603. <https://doi.org/10.1177/0706743720923072>

Verhofstadt, M., et coll., (2019). Psychiatric patients requesting euthanasia: Guidelines for sound clinical and ethical decision making. *International Journal of Law and Psychiatry*, 64, 150–161.

Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie., (2017). *How should a request for euthanasia owing to unbearable mental suffering be dealt with within the current legal framework?* Advisory document of the Flemish Psychiatric Association (VVP) on the due care requirements to be applied. Traduction libre (non vérifiée). Kortenberg, Belgium: Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie.

World Health Organization, (2019). Quality Rights Specialized Training, Supported Decision-Making and Advances Planning: a Course Guide [en ligne]. Geneva, Licence: CC-BY-NC-SA-3.0-IGO. [Consulté le 18 octobre 2020]. Disponible à : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329609>

ANNEXE

Domaines à explorer dans les évaluations d'AMM TM-SPMI

Toutes les évaluations d'AMM TM-SPMI devraient inclure une évaluation psychiatrique standard ainsi qu'une revue complète du fonctionnement et de la symptomatologie psychiatrique. On pourrait ainsi identifier de nouvelles problématiques ou difficultés de fonctionnement significatives pour lesquelles offrir d'autres options thérapeutiques.

Une évaluation standard comporte minimalement: une anamnèse de la problématique actuelle, une revue des antécédents psychiatriques, médicaux et judiciaires, des habitudes de vie, des traitements actuels et déjà tentés, des antécédents familiaux, médicaux et psychiatriques ainsi qu'une historique personnelle et sociale.

En plus des éléments de l'évaluation standard, plusieurs sujets doivent être explorés attentivement avec la personne qui demande l'AMM dans le cadre de rencontres individuelles. Voici quelques exemples:

- Expérience et durée du trouble;
- Circonstances dans lesquelles la personne s'est sentie mieux ou moins bien qu'actuellement;
- Expériences de traitement et qualité du lien avec les prestataires de soins;
- Évolution du niveau d'incapacité fonctionnelle dans le temps;
- Éléments contribuant à la souffrance;
- Mécanismes adaptatifs et comment ceux-ci ont évolué dans le temps;
- Degré de réalisme des attentes et de l'espoir du patient quant au futur;
- Réactions face au deuil et expériences de perte;
- Exposition à des événements traumatiques et abus;
- Relations interpersonnelles et dynamiques relationnelles, entre autres avec la famille et les proches;
- Situation socioéconomique;
- Conception de la mort et vécu spirituel;
- Origine du désir d'accès à l'AMM;
- Aptitude décisionnelle;
- Requêtes antérieures d'AMM selon le cas.

On devrait obtenir plus d'informations et des renseignements collatéraux des proches et d'autres cliniciens impliqués dans les soins. L'obtention et la révision méticuleuse des documents concernant l'historique de soins est nécessaire. Le consentement éclairé du demandeur est nécessaire pour ces démarches.

Les évaluateurs devraient aussi explorer les dynamiques relationnelles observées par le médecin traitant et d'autres cliniciens impliqués dans les soins de la personne.

Avec le consentement du demandeur, une réunion des proches devrait enfin être organisée pour examiner les dynamiques relationnelles ainsi que l'attitude des proches par rapport à la requête d'AMM.



ASSOCIATION DES
MÉDECINS PSYCHIATRES
DU QUÉBEC