Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie

UQÀM | Université du Québec à Montréal

MÉMOIRE À LA COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Mémoire soumis dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Présentation par visioconférence

Par Brian L. Mishara, PhD
Directeur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE)
Professeur, Département de psychologie
Université du Québec à Montréal (UQAM)
mishara.brian@uqam.ca
https://crise.ca

Le 20 mai 2021

Mon intervention d'aujourd'hui porte sur la façon de mieux garantir un juste équilibre entre le respect de l'autonomie des personnes admissibles à l'aide médicale à mourir (AMM) d'un côté, et de l'autre, la protection des personnes vulnérables et l'obligation de prévenir les décès évitables par suicide. Le système de santé a comme responsabilité d'offrir des soins de qualité adaptés aux besoins des personnes souffrantes (Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019; "Loi concernant les soins de fin de vie," 2014). Par conséquent, je propose d'ajouter un amendement à la Loi ou un règlement supplémentaire, qui permettrait de restreindre l'AMM aux seules personnes pour qui il n'existe aucun autre traitement permettant de soulager leurs souffrances. Le Québec a une longue histoire d'action en amont afin d'éviter le plus possible les effets négatifs des interventions médicales sur ses citoyennes et citoyens. Par exemple, dans le contexte de la pandémie de COVID-19, la santé publique et le ministère de la Santé ont pris soin d'instaurer des mesures de précaution et des restrictions liées au vaccin d'AstraZeneca, qui semblait être associé à un petit nombre de thromboses et quelques décès parmi des millions de personnes vaccinées. En effet, malgré une incidence peu élevée, le fait que cette conséquence soit grave et potentiellement irréversible dans un contexte où ses risques sont largement inconnus faisait en sorte que l'État avait l'obligation d'agir avec prudence et d'adopter des mesures anticipatives, dans le but de protéger la population. Alors que le Comité consultatif national de l'immunisation recommande maintenant le vaccin d'AstraZeneca aux personnes de 30 ans et plus, le Québec a cessé d'utiliser ce vaccin, en raison des faibles risques de thromboses.

Dans le même ordre d'idée, il y a plus de 25 ans, certains médecins québécois avaient fait preuve de prudence en exemptant les travailleuses enceintes des charges de travail jugées dangereuses, même en l'absence de preuve établissant la causalité entre ces conditions et les effets néfastes sur leur santé et celle du bébé. Heureusement, cette décision guidée par le simple principe de précaution s'est avérée par la suite une mesure de prévention efficace contre les accouchements prématurés et les cas d'insuffisance de poids pour l'âge gestationnel (Croteau et al., 2006, 2007). Maintenant, le retrait préventif des femmes enceintes dans certains milieux de travail n'est plus sujet à débats et est devenu une mesure de prévention à privilégier en cas d'incertitude sur le risque.

C'est à la lumière de cas comme ceux qui viennent d'être évoqués que je vous invite à réfléchir sur la question de l'AMM en général, et particulièrement pour les personnes ayant une maladie mentale comme seul problème invoqué. Tout comme pour les cas mentionnés précédemment, nous avons ici une obligation d'agir avec prudence, dans la mesure où le traitement à administrer comporte des risques potentiellement graves et irréversibles. Autrement dit, je vous exhorte à adopter un principe de précaution (Beloin, 2008; Martuzzi & Tickner, 2004) pour déterminer le point d'équilibre entre le respect de l'autonomie de la personne, d'une part, et la protection des personnes vulnérables, d'autre part.

Depuis 2016, une nouvelle façon de soulager la souffrance des personnes mourantes ou pour lesquelles la mort est « prévisible » a été légalisée au Québec et au Canada : l'aide médicale à mourir. Maintenant, l'AMM, soit le fait d'arrêter la vie d'un être humain pour abréger ses souffrances, a été élargie par le projet de loi C-7, sanctionné le 17 mars 2021, qui permet l'accès à l'AMM pour les personnes qui ne sont pas mourantes et pour lesquelles la mort n'est pas prévisible. La loi prévoit que dans deux ans, les personnes atteintes d'une maladie mentale comme seul problème médical invoqué doivent pouvoir avoir accès à l'AMM pour soulager leurs souffrances et que dans la prochaine année, un comité doit proposer des règlements encadrant l'accès à l'AMM pour ces personnes.

Je suis d'avis que les mêmes précautions prises pour assurer qu'un vaccin contre la COVID-19 n'ait pas d'effets négatifs graves, même pour une petite proportion de la population, doivent s'appliquer aussi à notre considération des protections nécessaires pour l'application de l'AMM. L'AMM n'est pas un traitement médical comme un autre, qui serait comparable à donner un médicament ou faire une intervention chirurgicale. Il s'agit du seul traitement qui termine définitivement et délibérément la vie d'un être humain. Le risque encouru dans le cas d'un pronostic erroné est la mort de la personne; et on ne peut penser plus grave et plus irréversible que cela face à une vie qui aurait pu être épargnée par un traitement approprié. Par conséquent, l'État a une obligation envers ses citoyennes et citoyens, de s'assurer qu'on ne donne pas la mort comme traitement contre la souffrance – conséquence grave et irréversible pour l'individu, qui perd sa vie – s'il existe d'autres interventions qui peuvent permettre à la personne de continuer à vivre tout en allégeant ses souffrances. Autrement dit, nous avons l'obligation d'agir selon le principe de précaution et de mettre en place toute mesure anticipative visant à atténuer le plus possible le risque d'une mort prématurée et évitable. Selon moi, ceci devrait se traduire par une obligation de déterminer s'il existe des traitements alternatifs pour soulager la souffrance et de n'autoriser l'AMM, traitement le plus radical, que lorsqu'il est certain qu'il n'existe aucune alternative.

À tout le moins, l'État devrait avoir des mécanismes en place pour assurer que l'AMM est considérée en tout dernier recours. Dans les discussions parlementaires lors de l'adoption de la loi (Chapitre S-32.0001) sur l'AMM, on se vantait d'être en mesure de prévenir la « pente glissante », c'est-à-dire le risque que l'AMM devienne une solution au manque de soins palliatifs. Or, plusieurs intervenants cliniques sur le terrain rapportent que des patients reçoivent l'AMM à la demande, souvent en premier recours, alors même qu'ils n'ont jamais vu une équipe de soins palliatifs pour la gestion de leurs symptômes physiques ou psychologiques (Vachon, 2013). Pourtant, cette pratique va directement à l'encontre de la loi, qui prévoit un accès rapide et approprié aux soins palliatifs pour tous les Québécois et Québécoises.

Ailleurs dans le monde, dans tous les autres pays qui ont légalisé l'AMM, il est interdit d'arrêter la vie d'une personne s'il existe un autre traitement qui peut potentiellement soulager sa souffrance. En Belgique, par exemple, le médecin « doit arriver avec le patient à la conviction qu'il n'y a aucune autre solution raisonnable dans sa situation ». Aux Pays-Bas, le médecin doit attester du fait qu'il y a une absence d'alternative raisonnable pour traiter les souffrances psychiques et physiques du patient. Cependant, au Canada, le médecin a seulement le devoir d'informer et de discuter avec le patient des moyens raisonnables pour soulager ses souffrances. Le médecin et le patient doivent ensuite s'accorder sur le fait que le patient les a « sérieusement envisagés ». Le diable est dans les détails. Alors qu'au Canada, le patient doit considérer « sérieusement » les traitements autres que la mort qui sont disponibles, partout ailleurs dans le monde, si d'autres traitements existent, le médecin a l'obligation de refuser d'arrêter la vie du patient. Ainsi, le patient n'est pas obligé de suivre ces traitements, mais on ne permet pas à l'État d'arrêter la vie de la personne si les médecins croient que d'autres traitements existent. Au Québec et au Canada, on oblige le patient, qui est dans un état de souffrance profonde, à prendre une décision rationnelle sur la meilleure façon d'arrêter sa souffrance, avec la possibilité de choisir la mort même s'il existe d'autres traitements efficaces. En privilégiant à tout prix le respect de l'autonomie de la personne, l'État québécois agit ici contre le principe de précaution en faisant en sorte que cette autonomie individuelle prime le risque d'une mort prématurée suite à un pronostic erroné. Au surplus, on peut se questionner sur l'autonomie et la capacité du patient à fournir un consentement à la fois libre et éclairé sur l'acceptabilité des traitements proposés, dans un contexte où ce patient est dans un état de souffrances, souvent conditionnées par de nombreux facteurs psycho-sociaux sur lesquels il est pourtant possible d'agir. Pourquoi alors ne pas se fier sur l'avis des médecins experts, comme ailleurs dans le monde?

On peut se demander qui choisirait la mort pour arrêter ses souffrances quand il existe, selon l'avis des experts médicaux, d'autres traitements possibles qui pourraient permettre à la personne traitée de ne plus souffrir autant et de continuer à profiter de la vie malgré ses limitations ou handicaps associés à une maladie grave. Les personnes qui travaillent en prévention du suicide connaissent très bien les personnes qui pensent que la mort est la bonne solution pour arrêter leurs souffrances. Les gens qui souffrent sont souvent aveuglés par leur souffrance : ils ne voient pas le potentiel des traitements, ou leur raisonnement est compromis par les symptômes d'une maladie mentale ou la panique dans une situation de souffrances aiguës. Ils ne réalisent pas qu'ils peuvent se sentir mieux et ils conçoivent la mort comme la seule vraie solution. C'est le propre des maladies mentales comme la dépression que d'altérer le jugement des personnes qui en sont atteintes. En l'absence de données probantes permettant de déterminer hors de tout doute que ces éléments n'affectent pas la capacité de prendre des décisions sur les traitements à privilégier, il me semble donc prudent de ne pas accorder plus de poids que

nécessaire au respect de l'autonomie dans la balance avec la protection de la vie. Ici aussi, le principe de précaution doit s'appliquer.

Parmi les personnes suicidaires côtoyées au jour le jour par ceux et celles qui travaillent en prévention du suicide, il y a des personnes qui ont des souffrances associées aux maladies physiques, mais généralement, leur souffrance est d'ordre psychique. Dans certains cas, cette souffrance qui mène au désir de mourir est associée à des symptômes somatiques ou psychologiques mal traités, des souffrances d'ordre interpersonnel ou existentiel, qui peuvent pourtant être atténués en travaillant avec la personne à dissiper les fausses croyances ou trouver des solutions pour mieux vivre ses défis quotidiens. Heureusement, la prévention du suicide est très efficace. La grande majorité des personnes qui ont commencé une tentative de suicide et qui appellent à un centre de prévention du suicide acceptent l'aide proposée et sont contents d'être toujours en vie par la suite. Même les personnes qui disaient n'absolument pas vouloir d'aide et qui sont traitées contre leur volonté font rarement une deuxième tentative de suicide. Il arrive même régulièrement que ces personnes rappellent le centre qui a initié l'intervention pour les remercier. Ceci est vrai même pour les personnes qui sont suicidaires à cause d'une maladie dégénérative incurable. Cela devrait nous rappeler que si certaines maladies sont encore incurables, le suicide est la conséquence de souffrances psychiques qui sont tout à fait évitables si on offre de l'aide et qu'on tend la main.

Au Québec, en 2019, 2,4% de tous les décès ont été par AMM, à peine trois ans après la légalisation de cette pratique. La Belgique a atteint 2,4% des décès par AMM 15 ans après la légalisation de cette pratique, et ce, même si l'AMM en Belgique est permise pour les personnes qui ont une maladie mentale comme seul problème médical invoqué et qu'il n'y a pas d'obligation que la mort soit prévisible. Aux États-Unis, le suicide assisté est légal dans plusieurs États. Dans l'État de l'Oregon, qui a été le premier au pays à légaliser le suicide assisté et qui a le taux le plus élevé de décès par AMM, seulement 0,5% des décès sont attribuables à l'AMM. Comment peut-on expliquer que le Québec ait si vite atteint cette proportion de décès par AMM? Le seul pays au monde qui a proportionnellement plus de décès par AMM est les Pays-Bas, où le premier cas d'AMM (« euthanasie ») a été sanctionné par les cours en 1973. Je fais l'hypothèse que c'est parce que la protection qui existe en Belgique et dans tous les autres pays qui ont légalisé l'AMM, soit l'obligation de s'assurer qu'il n'existe pas d'alternative à l'AMM, n'est pas présente au Québec. Dans ce contexte, il y a certainement des personnes qui meurent par AMM au Québec qui auraient pu arrêter de souffrir grâce à des traitements psychologiques, une meilleure maîtrise de leur douleur par les soins appropriés, l'accès aux soins palliatifs ou des interventions psychosociales. De la même manière que dans le cas du retrait préventif des femmes enceintes, le simple doute sur le danger devrait inciter à appliquer le principe de précaution et à agir pour éviter le plus de morts prématurées possible.

Avec l'élargissement de l'AMM aux personnes pour lesquelles la mort n'est pas prévisible et, bientôt (dans deux ans), à celles qui ont une maladie mentale comme seul problème médical invoqué, il nous faut décider si le Québec sera le lieu où l'accès à l'AMM est le plus élargi au monde, même pour des personnes qui ne sont pas proches de la mort. En permettant aux patients de choisir l'AMM comme traitement parmi d'autres traitements potentiellement efficaces, ne mettons-nous pas la mort sur un pied d'égalité avec un traitement contre la souffrance qui protège la vie? Qu'adviendra-t-il de la relation entre soignant et patient, où la bienfaisance et la prudence sont de mise, si la mort devient un traitement facilement envisageable? De la même manière que l'enjeu de la vaccination ne réside pas seulement dans son innocuité, mais aussi dans la confiance que la population a envers le vaccin, il nous faut agir en amont pour préserver la certitude que chaque patient est en droit d'avoir quant à la volonté des soignants d'agir pour le bien-être et dans l'intérêt des patients.

Ainsi, je pose la question suivante : n'existe-t-il pas plutôt une obligation de restreindre l'accès à la mort comme traitement aux seules personnes pour qui aucun autre traitement existe et qui n'ont aucun espoir de soulager leurs souffrances suffisamment pour qu'ils aient le désir de continuer à vivre? Il est crucial de répondre à cette question dans le contexte où l'AMM sera bientôt disponible pour les personnes qui souffrent seulement d'une maladie mentale. En Belgique et aux Pays-Bas, l'AMM est permise pour les personnes qui souffrent seulement d'une maladie mentale. Or, le nombre de personnes jugées comme étant sans espoir d'amélioration est très faible. Aux Pays-Bas, en 2018, parmi plus de 3 000 demandes d'AMM déposées par des personnes avec maladie mentale comme seul problème médical invoqué, seulement 67 ont été acceptées. En Belgique pour la même année, 57 ont été acceptées. Dans les deux pays, il existe toujours un débat sur la capacité des médecins de déterminer que ces personnes souffrant d'une maladie mentale sont « certainement » sans espoir de profiter des traitements disponibles.

Je dirige un centre de recherche et je crois fermement à la recherche scientifique. Je dois donc poser la question : peut-on déterminer si une personne qui souffre d'une maladie mentale va continuer à souffrir ou si, plutôt, elle cessera éventuellement de souffrir grâce à des interventions appropriées et sera heureuse d'être en vie? Les recherches indiquent clairement qu'on se trompe très souvent quand on essaie d'identifier les cas « sans espoir de guérison ». Les recherches sont résumées dans le document « Le Canada à la croisée des chemins : recommandations concernant l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant un trouble mental » (Groupe consultatif d'experts sur l'AMM, 2020), que je vous invite à lire. Même si certains professionnels de la santé peuvent croire qu'elles sont capables d'identifier les personnes dont la maladie mentale est irréversible et sans espoir, les recherches indiquent que les maladies mentales ne progressent pas de façon prévisible et que les professionnels se trompent souvent quand ils tentent de prédire qui ne verra pas d'amélioration de son état.

D'ailleurs, il n'existe aucun test diagnostique qui permette de déterminer que l'état d'un patient atteint d'une maladie mentale ne s'améliorera pas et qu'il continuera à vouloir mourir dans l'avenir. Pour cette raison, l'American Psychiatric Association soutient qu'« un psychiatre ne devrait pas prescrire ou administrer, à une personne atteinte d'une maladie qui n'est pas en phase terminale, toute intervention dans le but de causer sa mort » (2016). De la même façon, le Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (2016) a statué que « les maladies psychiatriques ne devraient jamais être le fondement du suicide médicalement assisté ».

Ainsi, les mesure visant à mieux protéger les personnes vulnérables, telles que des périodes d'attente plus longues, ou une vérification par un psychiatre ou un troisième médecin, ne servent à rien. On ne peut prévoir l'évolution d'une maladie mentale, et on laisse les personnes souffrantes choisir la mort même si d'autres options sont disponibles. La simple possibilité que nous puissions nous tromper sur le pronostic devrait nous obliger à agir avec prudence et à ne pas approuver la mort comme traitement de la souffrance s'il existe d'autres traitements. De plus, ces traitements alternatifs doivent être aussi voire plus accessibles que la mort par AMM. Actuellement au Québec, les patients qui ont besoin de consultations et de traitements psychiatriques dans le système public, par exemple en CLSC, doivent souvent attendre plus d'un an sur une liste d'attente.

Enfin, la question à laquelle vous devez répondre en votre âme et conscience est la suivante : combien de morts prématurées de personnes qui auraient pu continuer à vivre grâce aux traitements disponibles et être contentes d'être toujours en vie sommes-nous prêts à accepter? Est-ce que 100 par année, ou 50, est un nombre acceptable? Dans toute prise de décision, le risque de faux positifs n'est jamais nul, mais lorsque la mort est en jeu, je propose que ce seuil soit réduit au minimum en appliquant le principe de précaution. Aux Pays-Bas, le pays le plus « libéral » par rapport à l'accès à l'AMM, on refuse à peu près 45% de toutes les demandes, généralement parce que le médecin est d'avis que le patient, même dans le cas où il souffre d'un cancer terminal, peut avoir le goût de continuer à vivre s'il essaie certains traitements. On n'a pas cette obligation au Québec pour les personnes qui ont une maladie mortelle, on ne l'a pas non plus actuellement pour les personnes qui ont une maladie non mortelle avec l'élargissement de l'accès à l'AMM, et à moins qu'il y ait des propositions nouvelles pour l'accès à l'AMM pour les personnes ayant une maladie mentale comme seul problème médical invoqué, on risque de ne pas l'avoir pour elles non plus. Dans une telle situation, il est évident qu'un certain nombre de personnes vont mourir malgré leur potentiel d'amélioration, par erreur de jugement du patient, par manque de connaissances de la nature des soins palliatifs, ou simplement par un désir personnel de mourir par l'AMM. Il est fort probable qu'avec l'élargissement de l'accès à l'AMM, le Québec ait bientôt le plus haut taux d'AMM au monde, avec un taux deux ou trois fois plus élevé qu'ailleurs. Cela m'inquiète énormément. Je crois qu'on doit faire mieux pour protéger les personnes vulnérables qui souffrent, qui peuvent profiter d'autres traitements et qui ont le potentiel de profiter de

leur vie sans souffrances insupportables pour le temps qui leur est accordé. Il faut donc agir avec prudence et ajouter l'obligation de refuser l'accès à l'AMM aux personnes qui, selon l'avis de médecins experts, peuvent potentiellement profiter suffisamment des traitements pour ne plus vouloir mourir plus tôt par AMM.

Références

American Psychiatric Association (2016). *Position statement on medical euthansia. APA.*

Beloin, V. r. (2008). *Public policies guided by the precautionary principle* (F. Gagnon, Ed.). Health Agency of Canada through funding for the National Collaborating Centre for Healthy Public Policy, Institut national de santé publique du Québec,. https://www.deslibris.ca/ID/216231

Croteau, A., Marcoux, S., & Brisson, C. (2006, May). Work activity in pregnancy, preventive measures, and the risk of delivering a small-for-gestational-age infant. *Am J Public Health, 96*(5), 846-855. https://doi.org/10.2105/ajph.2004.058552

Croteau, A., Marcoux, S., & Brisson, C. (2007, Oct 15). Work activity in pregnancy, preventive measures, and the risk of preterm delivery. *Am J Epidemiol, 166*(8), 951-965. https://doi.org/10.1093/aje/kwm171

Groupe consultatif d'experts sur l'AMM. (2020). Le Canada à la croisée des chemins :Recommandations concernant l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant un trouble mental. Toronto (ON) : GCE. doi: 10.13140/RG.2.2.34244.58240 ou 10.13140/RG.2.2.34244.58240/1

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. (2019). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 - Faire ensemble et autrement*. gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf

Loi concernant les soins de fin de vie, S-32.0001 Assemblée nationale du Québec (2014). http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001

Martuzzi, M., & Tickner, J. A. (2004). *The precautionary principle : protecting public health, the environment and the future of our children*. WHO Regional Office for Europe. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/91173/E83079.pdf

Mishara, B. L. & Kerkhof, A.J.F.M. (2018) *Canadian and Dutch physicians' roles in Medical Assistance in Dying*. Canadian Journal of Public Health. Published online 7 May 2018 DOI: 10.17269/s41997-018-0079-9

Mishara, B.L., & Weisstub, D. (2018*). Editorial: Is suicide prevention an absolute? Considerations when Medical Assistance in Dying is an option*. Crisis. The Journal of Crisis Intervention and Suicide Prevention, 39(5), 313-317. DOI:10.1027/0227-5910/a000568

Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (2016). *Position Statement 67: physician assisted suicide.* RANZCP.

Vachon, M. (2013). Quebec proposition of Medical Aid in Dying: A palliative care perspective. *International Journal of Law and Psychiatry, 36*(5-6), 532-539. https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2013.09.001