

L'élargissement de l'aide médicale à mourir : points de vue et enjeux. Entretiens avec Claudie Morin, Catherine Laughrea et Franco A. Carnevale

Élargissement de l'aide médicale à mourir et demandes anticipées. Entretien avec Claudie Morin

Détentrice d'un baccalauréat en service social de l'Université Laval et d'un certificat en gérontologie du même établissement, Claudie Morin est travailleuse sociale depuis 2003. Elle pratique depuis ses débuts en milieu hospitalier au sein de divers établissements de la région de Québec. Depuis 2009, elle est membre de l'équipe suprarégionale d'oncologie psychosociale et spirituelle du CHU de Québec-Université Laval et exerce plus particulièrement auprès d'une clientèle en oncologie et soins palliatifs. Elle ajoute à sa pratique clinique la fonction d'agente de développement des pratiques professionnelles en service social. Elle a participé à la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité et a été la conseillère de la ministre Véronique Hivon sur cette question de 2012 à 2014, contribuant ainsi à la rédaction de la Loi concernant les soins de fin de vie et à son parcours législatif. Depuis, Mme Morin donne régulièrement des formations et des conférences sur le sujet. Elle assure également une participation auprès de différentes instances de la région, suivant ainsi de près la mise en œuvre de la loi et soutenant cliniquement les professionnels impliqués.

109

1. Quels sont selon vous les impacts de l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie (2015) sur la pratique des travailleurs sociaux?

Ces changements législatifs ont eu un grand impact sur notre pratique. Ils ont inévitablement changé notre façon d'accompagner les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable et qui entrevoient la mort comme une option ultime pour répondre à leurs souffrances. J'aime rappeler que derrière chaque demande d'AMM, il y a d'abord l'expression d'une souffrance qui nécessite d'être entendue et accompagnée. Ce qui a changé, c'est qu'il est maintenant possible, pour ces personnes, d'écourter cette période de souffrance qui entrave, de leur point de vue, leur dignité. Les professionnels peuvent alors envisager avec elles cela comme une vraie possibilité, permise légalement, supplémentaire aux soins palliatifs. Cette souffrance peut être influencée et exacerbée par une multitude de facteurs, notamment des facteurs sociaux, qui se doivent d'être bien compris par les équipes de soin. C'est dans ce contexte qu'une grande place a été faite aux travailleurs sociaux ainsi qu'une réelle reconnaissance de notre apport spécifique et de notre expertise. Ces changements de loi nous amènent donc à être plus souvent impliqués dans des situations qui pouvaient être précédemment perçues comme principalement d'ordre médical.

2. Quel a été, selon vous, l'impact du retrait du critère de fin de vie pour l'admissibilité à l'aide médicale à mourir en 2021?

Le retrait du critère de fin de vie est venu élargir le bassin de personnes admissibles à l'AMM et, conséquemment, de travailleurs sociaux pouvant être interpellés. En effet, des travailleurs sociaux œuvrant auprès de différentes clientèles peuvent être sollicités et non seulement dans un contexte de fin de vie ou de soins palliatifs. Ces situations peuvent aussi, parfois, être plus complexes à évaluer en raison des mesures de sauvegarde supplémentaires exigées par le *Code criminel*.

3. Selon vous, quels sont les motifs qui pourraient inciter à considérer les demandes anticipées pour l'aide médicale à mourir, comme l'envisage le gouvernement actuel, et comme cela a été l'objet de discussion au Québec au cours des dernières années?

Je crois que les demandes anticipées d'AMM peuvent permettre de répondre à des besoins d'autodétermination et de réassurance. En effet, on peut comprendre qu'une personne qui se sait atteinte d'une maladie qui la mènera inévitablement vers une inaptitude à consentir à ses soins et la placera dans un état de grande vulnérabilité souhaite pouvoir indiquer ses volontés préalablement. Cette volonté peut aller jusqu'au fait de demander la mort dans certaines circonstances.

Nous n'avons qu'à penser aux nombreux témoignages de Mme Sandra Demontigny. Cette dame âgée de 42 ans est atteinte d'une forme précoce et héréditaire de la maladie d'Alzheimer. Elle réclame le droit de faire sa demande d'AMM dès maintenant, alors qu'elle est apte à consentir aux soins, afin de recevoir l'AMM ultérieurement au moment qu'elle aura déterminé. Pour elle, il est inconcevable de vivre la maladie jusqu'au bout et elle souhaite pouvoir tracer dès maintenant les limites de l'acceptable. Elle exprime que cela lui permettra de vivre plus sereinement la maladie.

Évidemment, il est difficile d'envisager de refuser à une personne le droit de définir où seront ses limites acceptables en ce qui a trait à la définition de sa qualité de vie et de sa dignité telle qu'elle la conçoit. De plus, en regard des principes de justice sociale et d'équité, on peut aussi concevoir qu'il est difficile de refuser à une personne inapte (à consentir aux soins) un soin auquel elle aurait préalablement consenti, particulièrement si ce soin permet de répondre à certaines souffrances réfractaires, c'est-à-dire que rien ne parvient à apaiser.

4. Quels sont les défis que vous identifiez en matière d'encadrement des demandes anticipées d'AMM?

Malgré les principes forts et phares que je viens d'énoncer, je crois qu'il demeure malgré tout plusieurs défis quant à l'élaboration d'un éventuel cadre d'application des demandes anticipées d'AMM.

D'abord, il y a la définition même de la souffrance. Rappelons que les lois actuelles permettent l'accès à l'AMM aux personnes qui répondent à plusieurs critères, dont celui d'éprouver « des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle (la personne) juge tolérables¹ ».

Dans ce contexte, doit-on tenir compte des souffrances anticipées de la personne au moment où elle rédige sa demande d'AMM, c'est-à-dire ce qu'elle définit comme des souffrances qu'elle ne voudra pas vivre dans le futur de sa maladie et alors qu'elle sera inapte à consentir aux soins? Doit-on

1. *Loi concernant les soins de fin de vie*. S-32.0001. Éditeur officiel du Québec, <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-32.0001>

tenir compte uniquement des souffrances qui seront exprimées par la personne, mais évaluées par autrui, au moment où la personne sera inapte à consentir aux soins? Doit-on tenir compte de ces deux moments? D'autre part, qu'est-ce qu'une souffrance? Est-ce que le fait de ne plus reconnaître ses enfants pourrait être défini comme une souffrance acceptable afin de se qualifier à l'AMM (en plus des autres critères)? Est-ce que le fait de présenter certaines incapacités, comme l'incontinence par exemple, pourrait permettre de se qualifier en vertu du critère de souffrance?

La notion du consentement libre et éclairé m'apparaît aussi être un enjeu pertinent. En effet, il est intéressant de se poser la question suivante : est-ce qu'il y a des limites à pouvoir donner un consentement éclairé de manière anticipée alors qu'il n'est pas possible de définir avec précision comment cette maladie affectera la personne ultérieurement? Ni comment la personne elle-même vivra la situation parvenue à ce stade avancé de la maladie? Devrions-nous impliquer les proches d'une façon ou d'une autre dans le processus de consentement afin de nous assurer du respect des volontés de la personne? Si oui, de quelle manière? À quel moment?

5. Quels seront les enjeux et défis liés à l'organisation des services publics et communautaires pour ce qui est des demandes anticipées?

Offrir ce soin dans le contexte actuel exigera inévitablement que les soignants qui accompagneront la personne concernée dans sa maladie connaissent bien le cadre législatif et les bonnes pratiques cliniques. Nous remarquons déjà de grands écarts chez les intervenants sur le plan de la connaissance des dispositions législatives en vigueur. Cela nous porte à croire que des défis se poseront pour soutenir de nouveaux changements de pratique qui s'ajouteront à ceux déjà en appropriation par les professionnels. Ces connaissances et compétences seront nécessaires afin d'être en mesure de donner réellement accès aux demandes anticipées d'AMM et que ce soin ne soit pas une option fictive.

111

Nous pouvons aussi souligner l'enjeu de la continuité des soins et des services par une même équipe interdisciplinaire. Effectivement, dans un contexte de pratique idéale, la personne souhaitant faire une demande anticipée d'AMM serait accompagnée par la même équipe tout au long de sa maladie, et ce, afin que tous puissent avoir une bonne compréhension des volontés de la personne et du meilleur moment pour lui offrir le soin. Or, nous savons que cette réalité est pratiquement inexistante dans l'état d'organisation des soins et services actuelle. Il faut donc composer avec le fait que plusieurs équipes différentes et intervenants différents s'impliqueront au cours de l'évolution de la maladie de la personne. Ils devront être informés et bien comprendre les volontés de la personne. Cette réalité vient donc avec la nécessité d'avoir des mécanismes qui permettront de traduire le mieux possible les volontés de la personne lors de sa demande anticipée d'AMM ainsi qu'une façon d'avoir une vigie de ces volontés au cours de la maladie.

6. Quels seront les enjeux rencontrés par les professionnels et les proches sur les plans de la démarche et de l'accompagnement?

Par le reflet de ces enjeux, nous comprenons donc que le fardeau de l'application des demandes anticipées d'AMM reposera, à terme, sur les épaules des professionnels et des proches. On peut déjà soulever qu'il pourrait y avoir des situations où il y aura opposition des intérêts et des besoins entre ceux exprimés par la personne qui est malade et ceux de son entourage. Par exemple, le fait qu'un proche puisse souhaiter garder la personne auprès d'elle plus longtemps. On peut aussi anticiper, dans certains cas, des divergences d'opinions au sein des proches et/ou des professionnels sur le bon moment d'offrir l'AMM.

Il est donc impératif que l'on définisse collectivement, dans un dialogue ouvert avec tous les acteurs concernés de la société québécoise, les contours des principes fondamentaux qui soutiendraient l'ouverture à des demandes anticipées d'AMM et son cadre d'application. En effet, une confusion à cet égard risquerait de laisser un lourd fardeau sur les épaules des proches et des soignants le moment venu, en particulier pour le médecin responsable de procurer le soin.

7. Quel pourrait être l'apport des travailleurs sociaux dans ce contexte?

D'abord, au moment même de la demande anticipée d'AMM, les travailleurs sociaux pourront contribuer à s'assurer que la demande est faite de manière libre et éclairée, et ce, sans pression extérieure. Au terme de leur évaluation du fonctionnement social, ils pourront mettre en évidence dans leur analyse les différents facteurs qui influencent cette demande. En effet, il peut s'agir de facteurs inhérents à la personne elle-même (valeurs, caractéristiques psychologiques, type de maladie, etc.), inhérents à son environnement immédiat (dynamique avec le réseau familial et social, réaction des proches à cette demande, impact du milieu de vie actuel ou anticipé, etc.) et de l'environnement sociétal (droits, valeurs mises de l'avant dans la société, perception des soins offerts par le réseau de la santé et des services sociaux aux personnes âgées, etc.). L'ensemble de ces facteurs peuvent évidemment s'influencer. La connaissance de l'histoire sociale de la personne pourra aussi contribuer à cette compréhension. Par exemple, l'accompagnement d'un parent ayant déjà vécu une maladie neurodégénérative et l'impact que cette expérience a laissé sur la personne. En partageant son analyse à la personne, le travailleur social lui offre un nouveau regard sur sa situation et permet une décision plus éclairée.

D'autre part, au moment d'évaluer si la personne se trouve dans le contexte de vie où elle aurait souhaité obtenir l'AMM, les travailleurs sociaux pourront aussi apporter un soutien inestimable au médecin évaluateur. Rappelons que les travailleurs sociaux ont une expertise reconnue en matière d'évaluation psychosociale dans le contexte des mesures de représentation des personnes inaptes. Ils sont donc habilités à évaluer le fonctionnement social de personnes en situation d'inaptitude et à tenir compte des volontés préalablement exprimées. Ils sont également formés à évaluer et à intervenir avec une vision systémique, ce qui est un incontournable en matière de demandes anticipées d'AMM, à mon avis. En effet, il sera inévitable de tenir compte des proches de la personne dans ce contexte. Les travailleurs sociaux, par leur façon de travailler en interdisciplinarité, pourront aussi soutenir les équipes de soins dans le processus et permettront d'avoir une vision plus élargie de la situation de la personne dans son contexte de vie, assurant ainsi une meilleure évaluation de l'admissibilité à l'AMM.

Sur le plan de l'intervention, les travailleurs sociaux pourront notamment offrir, dans la continuité de ce qu'ils font déjà, un accompagnement à la personne et ses proches, donner de l'information sur la loi et les différentes ressources adaptées à la situation de la personne, soutenir dans la prise de décision de soins, jouer un rôle de défense de droits au besoin, etc.

En somme, l'encadrement et la mise en œuvre d'éventuelles demandes anticipées d'AMM poseront certainement des défis réels sur le terrain, tant pour la personne concernée et les proches que les professionnels qui seront impliqués dans cette nouvelle réalité. Toutefois, lorsque l'on regarde derrière nous, on peut constater comment les professionnels ont réussi, collectivement et en interdisciplinarité, par différents moyens (ex : communautés de pratique) à développer cette nouvelle offre de soins de qualité qu'est l'AMM. Les travailleurs sociaux sont de plus en plus nombreux à s'impliquer dans ce contexte et leur apport est reconnu et apprécié. Cet historique me donne confiance en notre capacité d'aller de l'avant avec une ouverture aux demandes anticipées d'AMM, et ce, dans le plus grand respect des volontés et de l'autodétermination des personnes concernées.

Élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes dont la maladie mentale est le seul problème médical. Entretien avec Catherine Laughrea

Catherine Laughrea est psychiatre au CIUSSS de la Capitale-Nationale au sein du service de Consultation-Liaison et chargée d'enseignement clinique pour la Faculté de médecine de l'Université Laval. Au-delà de ses études médicales, elle a également obtenu un DESS en éthique appliquée à l'Université Laval.

1. Quels sont les motifs qui ont incité à l'élargissement de l'AMM aux personnes dont la maladie mentale est le seul problème médical?

Les critères d'admissibilité à l'AMM n'ont jamais été fondés sur les diagnostics, mais bien sur les circonstances cliniques des demandeurs. Depuis que l'AMM est permise au Canada, les personnes atteintes de troubles mentaux n'ont jamais été spécifiquement exclues. Toutefois, le cadre légal exigeait initialement que leur « mort naturelle soit raisonnablement prévisible », ce qui rendait leur admissibilité à l'AMM très improbable à moins d'avoir une comorbidité physique terminale. À la suite de l'affaire Truchon, le critère de fin de vie a été invalidé en Cour supérieure du Québec puisqu'il a été jugé qu'il contrevient aux droits à la vie, à la liberté et à la sécurité garantis par la Charte des droits et libertés. Cette contestation judiciaire a été menée par deux personnes ayant un handicap physique, mais sans trouble mental actif. Elle visait à faire reconnaître leur autonomie et le caractère intolérable de leur souffrance indépendamment du stade ou du type de maladie. Leur donner accès à l'AMM visait à éviter qu'ils ne soient condamnés à une interminable agonie ou à s'enlever prématurément la vie de manière violente ou dégradante en se suicidant ou en arrêtant volontairement de s'hydrater et de s'alimenter. L'affaire Truchon a donc ouvert l'accès à l'AMM aux gens souffrant de maladies chroniques non terminales, dont les troubles mentaux. Une trajectoire d'accès distincte a été créée avec des mesures de sauvegarde additionnelles. Les personnes dont un trouble mental est le seul problème médical invoqué ont toutefois été temporairement exclues afin de donner plus de temps aux autorités d'évaluer comment leur offrir sécuritairement l'AMM. La question de l'AMM implique toujours un délicat équilibre entre le respect de l'autonomie et la protection des individus vulnérables, mais cela soulève encore plus d'inquiétudes pour les individus atteints de troubles mentaux.

L'élargissement de l'AMM aux personnes atteintes de troubles mentaux vise à reconnaître leur autonomie et à ne pas les discriminer en leur refusant l'accès sur la base d'un diagnostic ou d'une appartenance à un groupe jugé vulnérable. Certains ajoutent que leur refuser l'accès viendrait alimenter le stigma associé aux troubles mentaux et la perception que les personnes atteintes sont nécessairement inaptes et doivent être protégées contre elles-mêmes. Cet élargissement vise à reconnaître que la souffrance psychologique peut être aussi dévastatrice et intolérable que celle causée par des conditions physiques et que dans de rares situations, nous n'arrivons pas à la soulager dans des conditions que la personne juge satisfaisantes. Cet élargissement soulève toutefois plusieurs inquiétudes, notamment quant à l'impact du trouble sur l'aptitude décisionnelle ainsi que le fait qu'il peut être difficile de distinguer un souhait de mort rationnel d'idées suicidaires qui seraient un symptôme. Mais encore, l'incertitude pronostique associée aux troubles mentaux amène plusieurs à se demander si l'incurabilité existe en santé mentale ou s'il est réellement possible d'identifier les individus dont la condition est irrémédiable. Ce point demeure fortement débattu au sein de la communauté médicale et psychiatrique. L'accès aux soins en santé mentale est aussi inégalement distribué et parfois limité, ce qui peut avoir un impact sur les perspectives de traitement et le soulagement de la souffrance. Enfin, des vulnérabilités sociales et structurelles touchent les personnes atteintes de troubles mentaux et peuvent causer directement leur souffrance ou y contribuer en favorisant leur marginalisation ou en limitant leur accès aux soins. L'AMM

pourrait alors devenir une solution pour échapper à des circonstances de vie difficiles (isolement, pauvreté, chômage, instabilité résidentielle, etc.). Les demandeurs pourraient aussi avoir intériorisé des attitudes négatives à l'égard des troubles mentaux alimentant leur perception que leur vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Il demeure essentiel que ces vulnérabilités soient prises en compte dans l'évaluation des demandes d'AMM et que des interventions appropriées à cet égard soient disponibles et offertes. L'AMM ne peut se substituer à une réponse sociétale ciblant les déterminants sociaux de la santé et à un accès équitable et en temps opportun à des soins visant toutes les facettes biopsychosociales de l'expérience d'un trouble mental.

Mais ces inquiétudes sur la vulnérabilité des demandeurs d'AMM atteints de troubles mentaux ne s'appliquent pas qu'à ceux-ci et ne les concernent pas tous. L'incertitude pronostique, l'inaptitude, les idées suicidaires pathologiques, l'accès imparfait aux soins et les vulnérabilités sociales sont aussi rencontrés dans le contexte de conditions physiques chroniques ou terminales. Il ne s'agit donc pas de motifs suffisants pour exclure les personnes atteintes de troubles mentaux qui sont actuellement admissibles à l'AMM si elles ont une comorbidité physique éligible. L'élargissement de l'AMM aux troubles mentaux vient donc réaffirmer que la vulnérabilité de tout demandeur d'AMM doit être évaluée rigoureusement et au cas par cas indépendamment de son diagnostic. Toutefois, des repères cliniques clairs devront être développés pour guider prudemment les évaluateurs dans leur interprétation et leur application du cadre légal entourant l'AMM. Et la majorité des demandeurs atteints de troubles mentaux se buteront à un refus et devront être accompagnés pour tenter de retrouver un sens à leur existence.

2. Quels seront les enjeux pour les pratiques professionnelles et interprofessionnelles dans une perspective d'élargissement aux personnes dont la maladie mentale est le seul problème médical (formation, posture, attitudes, valeurs des intervenants face aux demandes)?

114

L'élargissement de l'AMM aux conditions non terminales vient changer le paradigme de l'AMM puisqu'il ne s'agit plus d'un moyen d'échapper à une mort jugée indigne, mais plutôt d'une façon d'esquiver une vie trop souffrante et sans perspective raisonnable d'amélioration. Une vie qui pourrait d'ailleurs s'échelonner sur des décennies dans le contexte des maladies non progressives telles que les troubles mentaux. Il peut être difficile de réconcilier l'accès à l'AMM avec les rôles et responsabilités des soignants œuvrant en santé mentale, dont une composante viscérale demeure la prévention du suicide, le maintien de l'espoir et le développement d'une vie porteuse de sens malgré la présence de symptômes et de limitations. Une demande d'AMM peut aussi être perçue comme un échec professionnel puisqu'il s'agit d'une demande d'arrêt de soins. Les soignants pourraient se voir ébranlés dans leurs valeurs et leur identité professionnelle puisqu'ils aident habituellement les personnes à composer avec leurs difficultés et non à s'y soustraire. Néanmoins, l'AMM permet d'actualiser des valeurs humanistes, de respecter l'autonomie des demandeurs et de les accompagner jusqu'au bout de ce qu'ils jugent tolérable tout en leur offrant une mort digne. Cela vient tout à fait résonner avec les valeurs propres aux soignants œuvrant en santé mentale.

Mais il sera essentiel que des évaluateurs indépendants soient impliqués afin de maintenir l'équipe traitante dans son rôle de soins et d'accompagnement sans qu'elle se retrouve dans une position délicate où elle est appelée à endosser ou antagoniser la demande. Car une demande d'AMM ne devrait pas mettre fin aux interventions thérapeutiques qui visent à continuer d'améliorer la qualité de vie tout en respectant le souhait d'une personne d'explorer la voie de l'AMM. D'autant plus que la grande majorité des demandes d'AMM pour troubles mentaux seront probablement inadmissibles et que les demandeurs devront être accompagnés à la suite de ces refus. D'ailleurs, dans des pays où l'AMM est permise pour les troubles mentaux, une « voie de la vie » est maintenue en parallèle de celle ciblant la mort, ce qui s'avère une suggestion prudente dont l'application est envisagée au Canada.

Les témoignages recueillis de psychiatres belges agissant comme évaluateurs d'AMM dans le contexte de troubles mentaux font état d'un haut fardeau émotionnel lié aux évaluations et de la nécessité de prendre le temps d'effectuer une évaluation rigoureuse. Des guides de pratique ainsi que des mécanismes de formation, de consultation et de soutien devront être déployés pour partager le fardeau clinique et affectif associé aux demandes. L'implication de divers professionnels sera essentielle devant des situations complexes afin de s'assurer du caractère raisonné et autonome des demandes et de l'absence de perspective raisonnable d'amélioration.

3. Quels seront les enjeux et défis liés à l'organisation des services publics et communautaires dans une perspective d'élargissement aux personnes dont la maladie mentale est le seul problème médical (accès, continuité, offre, lien avec les autres services)?

L'accès aux soins en santé mentale demeure chroniquement sous-financé et inéquitablement distribué selon les régions. L'impact de ce manque d'accès sur l'irréversibilité des troubles mentaux et les demandes d'AMM fait d'ailleurs l'objet d'un questionnement. Toutefois, le fait que cet accès soit sous-optimal ne peut justifier qu'on refuse l'AMM aux individus atteints de troubles mentaux, tout comme l'accès imparfait aux soins palliatifs n'a pas été un motif suffisant pour refuser d'implanter l'AMM au Canada. L'amélioration de l'accès et de la qualité des soins palliatifs s'est d'ailleurs poursuivie parallèlement à la mise en place de l'AMM; il devra en être de même pour les ressources en santé mentale. Car l'élargissement de l'AMM aux troubles mentaux doit aller de pair avec un engagement de la société à assurer un accès à des soins appropriés et en temps opportun aux individus atteints de troubles mentaux, mais aussi à s'attaquer aux déterminants sociaux de la santé, qui vont bien au-delà du champ de la psychiatrie et qui sont liés de façon bidirectionnelle aux troubles mentaux. L'AMM ne doit pas se substituer à une réponse sociétale visant à soutenir et à intégrer les individus atteints de troubles mentaux tout au fil de leur vie.

115

Mais encore, une demande d'AMM pourrait permettre au demandeur d'accéder à des traitements non tentés, voire même d'être priorisé, comme cela s'est vu dans le contexte de maladies physiques. Une réflexion sur l'allocation des ressources entre les demandeurs d'AMM et la vaste majorité de patients ayant des troubles mentaux qui ne la demanderont pas devra d'ailleurs s'opérer afin de déterminer s'il s'agit d'un motif justifié de priorisation.

Des évaluations rigoureuses et exhaustives devront être effectuées pour s'assurer que les demandes d'AMM respectent les balises légales. Elles demanderont une quantité significative de temps et d'effectifs spécialisés en santé mentale, dans un contexte de pénurie et de surcharge. Dans les pays où l'AMM pour troubles mentaux est permise, les évaluations d'admissibilité s'échelonnent sur près d'un an. Une certaine sagesse sera de mise afin d'effectuer une évaluation rigoureuse sans imposer des délais indus prolongeant des souffrances intolérables. Du soutien et des modalités de traitement devront être maintenus en parallèle à l'évaluation de la demande d'AMM. Cela viendra dédoubler les effectifs requis afin de maintenir l'équipe traitante dans son rôle de soins sans qu'elle ait à endosser ou à antagoniser la demande. Mais encore, l'élargissement récent de l'AMM aux conditions chroniques non psychiatriques sursollicite déjà les évaluateurs et prestataires d'AMM, qui témoignent de la complexité des demandes provenant de cette voie, du fardeau affectif associé et du temps requis pour les traiter avec diligence. L'inclusion à venir des troubles mentaux risque donc d'avoir un impact important sur les effectifs déjà insuffisants en santé mentale et en AMM qui devront nécessairement s'impliquer. De la formation et des mécanismes de soutien seront essentiels pour épauler les cliniciens, mais aussi afin de favoriser et de maintenir leur engagement.

4. Dans une perspective d'élargissement de l'AMM aux personnes dont la maladie mentale est le seul problème médical, quels seront les enjeux rencontrés par les proches sur les plans de la démarche et de l'accompagnement?

L'AMM a un impact différent sur les proches qu'un suicide. Des études comparant les deux ont démontré que les proches vivaient un deuil similaire à celui de personnes décédées naturellement lorsque la personne obtenait l'AMM, alors qu'un suicide engendrait un deuil plus difficile. La démarche d'AMM permettait en effet aux proches d'être mieux soutenus, d'anticiper le décès et le deuil, de mieux en comprendre les raisons et d'être rassurés quant au fait qu'il s'agissait d'un souhait rationnel et bien soupesé. L'AMM offre aussi une mort non violente, donc avec un potentiel moins traumatique. Mais encore, dans le contexte spécifique de l'AMM pour troubles mentaux, les conjoints survivants ont rapporté qu'ils étaient mieux soutenus par leur environnement social puisque la démarche d'AMM aidait à valider le choix du défunt et à faire comprendre que sa souffrance était intolérable et irrémédiable. Alors qu'à la suite d'un suicide, l'entourage vit souvent de l'incompréhension et s'attend à ce que le partenaire survivant justifie le choix du défunt, ce qui peut ajouter à la détresse de ce dernier.

Les proches de personnes demandant l'AMM peuvent toutefois vivre des souffrances significatives en lien avec cette demande et d'autant plus s'ils sont tenus à l'écart de la démarche. De l'incompréhension et des sentiments d'impuissance et de culpabilité pourraient interférer avec leur processus de deuil. L'idéal est qu'ils soient impliqués dans l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Cela leur offre une occasion d'exprimer leurs préoccupations, de donner un soutien supplémentaire au demandeur et de mieux comprendre sa perspective afin qu'ils aient la conscience tranquille pour aborder leur deuil. Leur perspective est absolument pertinente pour les évaluateurs afin de mieux saisir les motifs sous-tendant la demande d'AMM et de s'assurer qu'elle soit cohérente avec les valeurs et la trame de vie du demandeur. Toutefois, le demandeur pourrait refuser d'impliquer ses proches pour des motifs qui lui sont propres, et les enjeux liés à la confidentialité obligent à respecter ce refus.

Enfin, au-delà de l'accompagnement du patient, il sera primordial que les proches puissent avoir accès à du soutien à toutes les étapes du processus, y compris à la suite de l'administration de l'AMM. Ceci vise à les aider à comprendre la démarche, à composer avec la perte d'un être aimé et à prévenir l'apparition d'un deuil complexe.

Élargissement de l'aide médicale à mourir à la population pédiatrique. Entretien avec Franco A. Carnevale

Franco A. Carnevale est infirmier, psychologue et éthicien clinique. Il est le fondateur et chercheur principal de VOICE : La voix de l'enfant, une initiative internationale visant à faire avancer les connaissances et les pratiques liées aux préoccupations éthiques dans l'enfance. Il est également professeur titulaire à l'Université McGill.

Ses engagements professionnels incluent : éthicien clinique et président du comité d'éthique pédiatrique de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas; président du comité d'éthique clinique des Hôpitaux Shriners pour enfants; consultant en éthique clinique pour Le Phare, Enfants et Familles (soins palliatifs pédiatriques); membre associé des soins intensifs pédiatriques de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

1. Selon vous, quels sont les enjeux éthiques et juridiques entourant l'élargissement de l'AMM à la population pédiatrique?

À mon avis, en tant qu'éthicien clinique, la plus grande question éthique concernant l'AMM est de savoir s'il est acceptable de mettre activement fin à la vie – pour toute personne de tout âge. Une fois que la question légale de l'AMM a été établie par la Cour suprême du Canada, les principales questions ont porté sur l'équité d'exclure l'accès à l'AMM pour quiconque. Est-il juste qu'une personne de plus de 18 ans soit éligible à l'AMM, mais pas une personne de moins de 18 ans qui répond à tous les autres critères de l'AMM? L'âge est-il un juste critère d'exclusion?

L'argument principal en faveur de l'AMM pour les adultes repose sur le respect de leur autonomie. Certains pourraient argumenter que les mineurs ne sont pas totalement autonomes comme le sont les adultes – alors peut-être que l'exclusion de l'accès à l'AMM pour les mineurs est justifiée. Cependant, en *common law* (dans les juridictions à l'extérieur du Québec, comme l'Ontario), il existe un principe juridique de « mineur mature » selon lequel certains mineurs sont considérés comme équivalents à des adultes pour certaines questions médicales, comme le refus d'interventions médicales qui peuvent prolonger la vie (exemple : ventilateur, traitement du cancer, transfusions sanguines). Cependant, ce principe n'existe pas dans le système juridique au Québec, qui est basé sur un *Code civil* (le critère qui permet à certains mineurs au Québec de prendre des décisions médicales à partir de 14 ans n'est pas équivalent au principe de « mineurs matures »).

J'ai participé à un groupe d'experts pancanadien (14 membres) pour examiner si les « mineurs matures » devraient être considérés comme éligibles à l'AMM². Une conclusion principale de notre analyse, basée sur une analyse approfondie de toutes les preuves juridiques, éthiques et empiriques disponibles, était que l'âge n'est pas un critère acceptable d'exclusion de l'AMM.

Si, toutefois, les mineurs matures seront considérés comme éligibles à l'AMM, une autre question qui se pose est de savoir si des précautions spéciales doivent être utilisées pour ces mineurs, compte tenu de leur droit à être protégés en tant que mineurs. C'est probablement la question la plus difficile. Comment déterminer des précautions spéciales justifiables, en reconnaissant que les mineurs peuvent être vulnérabilisés de bien des manières en raison de leurs désavantages physiques, psychologiques, sociaux et juridiques, sans les désavantager de plus en créant des barrières à un service (l'AMM) autrement accessible aux personnes de 18 ans?

117

2. Quels seront les enjeux rencontrés par les parents et les proches sur les plans de la démarche et de l'accompagnement?

Une autre question connexe est le rôle que les parents devraient jouer dans ce processus. Doivent-ils avoir un certain pouvoir décisionnel, doivent-ils être simplement informés et/ou consultés mais sans détenir aucune autorité sur la décision finale, ou doivent-ils être totalement exclus de ce processus comme ils peuvent l'être pour certaines autres formes de soins médicaux aux mineurs? On peut tirer quelques leçons des Pays-Bas et de la Belgique, où certaines formes d'AMM sont autorisées avec certains mineurs (les deux pays ont des normes quelque peu différentes concernant les rôles des parents).

2. Pour le rapport complet, voir : <https://www.rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-pour-les-mineurs-matures.pdf>

3. Dans une perspective d'élargissement de l'AMM à la population pédiatrique, quelle place doivent occuper les jeunes?

En nous appuyant sur les travaux menés dans le cadre de notre programme de recherche sur l'éthique de l'enfance (appelé VOICE : La voix de l'enfant), nous devons consulter les jeunes eux-mêmes pour comprendre leurs espoirs et leurs préoccupations à l'égard de l'AMM. Ce processus de consultation et d'inclusion des jeunes dans l'élaboration des politiques, en particulier pour des politiques qui les concernent, est un mouvement croissant. Cela nécessite un engagement sincère auprès des jeunes – en créant des espaces sécuritaires et accueillants qui favorisent leur engagement et où leurs points de vue se voient accorder un poids significatif. Certains premiers résultats de ces types de consultation avec les jeunes concernant l'AMM montrent qu'ils ont un fort intérêt à avoir une voix significative dans la manière dont les politiques sont adaptées pour les mineurs, et les précautions spéciales qui peuvent être nécessaires. De plus, des consultations particulières devraient être menées auprès des jeunes autochtones et de leurs communautés afin de déterminer comment l'AMM pourrait être adaptée à leurs expériences et réalités – compte tenu des problèmes bien connus associés à l'imposition de politiques coloniales.