

Commission sur les soins de fin de vie

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

Consultation auprès de groupes de
soutien et de défense des droits
des personnes atteintes de troubles
mentaux et de leurs proches
aidants

Rapport à la ministre de la Santé et des
Services sociaux

21 février 2020



Commission sur les soins de fin de vie

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

Consultation auprès de groupes
de soutien et de défense des droits
des personnes atteintes de
troubles mentaux et de leurs
proches aidants

Rapport à la ministre de la Santé et des
Services sociaux

21 février 2020

Le contenu de cette publication a été rédigé par la Commission sur les soins de fin de vie.

Commission sur les soins de fin de vie

2535, boulevard Laurier, 5^e étage

Québec (Québec) G1V 4M3

Téléphone : 418 204-2059 ou 1 844 200-2059 (sans frais)

Courriel : info@csfv.gouv.qc.ca

Dans le but de faciliter la lecture du texte, le genre masculin est employé sans aucune intention discriminatoire.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN 978-2-550-86140-9 (PDF)

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec, 2020

ANALYSE ET RÉDACTION

Secrétariat général de la Commission sur les soins de fin de vie

M^{me} Marie-Anik Robitaille, analyse et soutien à la rédaction pour la Commission, coordonnatrice et professionnelle de recherche au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Rimouski - Campus de Lévis

M^{me} Véronique Turcotte, analyse et soutien à la rédaction pour la Commission, coordonnatrice et professionnelle de recherche au Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval et au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec

COLLABORATEUR

D^r André Delorme, psychiatre au CIUSSS de l'Estrie – CHUS

OBSERVATRICE

D^{re} Mona Gupta, psychiatre au CHUM, chercheuse régulière au CRCHUM, professeure agrégée de clinique au Département de psychiatrie et d'addictologie de l'Université de Montréal, présidente du comité sur l'aide médicale à mourir de l'Association des médecins psychiatres du Québec

COMMISSAIRES

D^r Michel A. Bureau, médecin spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie

D^{re} Josée Courchesne, médecin de famille exerçant à la Maison de soins palliatifs Source Bleue

D^r Eugene Bereza, médecin, bioéthicien et directeur du Centre d'éthique appliquée au Centre universitaire de santé McGill

M^{me} Maryse Carignan, infirmière et conseillère clinique des secteurs oncologie, soins palliatifs et soins de fin de vie à la Direction des soins infirmiers du CISSS de Laval

M^e Pierre Deschamps, avocat et membre du Tribunal des droits de la personne du Québec

M. Patrick Durivage, travailleur social au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées au CLSC René-Cassin au CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

M^e Jean Lambert, notaire

D^r David Lussier, gériatre et directeur de la Clinique de gestion de la douleur chronique de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

M^{me} Marielle Philibert, vice-présidente du Regroupement provincial des comités des usagers, présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration du CHU de Québec – Université Laval

M. Robert Thiffault, pharmacien engagé dans le contrôle de la douleur au sein d'un groupe de médecine de famille pour une clientèle en soins palliatifs ou souffrant de douleurs chroniques

M^{me} Bilkis Vissandjée, professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche SHERPA, Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

MOT DU PRÉSIDENT

Madame Danielle McCann
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Édifice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Madame la Ministre,

Le jugement Baudouin de la Cour supérieure du Québec a invalidé, le 11 septembre 2019, la condition d'admissibilité à l'aide médicale à mourir (AMM) exigeant que la personne soit « en fin de vie ». Le retrait de ce critère au 12 mars 2020 rendra l'AMM accessible aux personnes atteintes de troubles mentaux graves et incurables pour autant qu'elles satisfassent aussi aux autres conditions d'admissibilité prescrites dans la loi provinciale. Ce jugement a soulevé l'inquiétude de la population et des groupes de soutien aux personnes atteintes de troubles mentaux et à leurs proches.

Dans ce contexte, vous avez confié à la Commission sur les soins de vie, le 3 février 2020, le mandat de tenir une consultation préalable à une plus vaste consultation publique, auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants. Ainsi, la Commission a tenu les 11 et 14 février deux journées de consultation sur invitation auprès de douze organismes communautaires à portée nationale, d'un chercheur expert et de trois personnes vivant avec un trouble mental.

La Commission a réalisé avec succès cette consultation malgré le court délai qui lui était accordé. La contrainte de temps a limité les organismes dans leur capacité de consulter leurs membres. La Commission constate la grande connaissance et l'excellent travail de ces organismes auprès des personnes qui vivent avec un trouble mental et de leurs proches. Ce sont des organismes dévoués qui sensibilisent la population, défendent les droits des personnes et œuvrent à la prévention, au soutien, au rétablissement et à la promotion d'un meilleur accès aux soins et services en santé mentale.

Ce rapport fait état des préoccupations, des enjeux et des impacts qui sont associés à ce jugement et qui ont été soulevés par les représentants des organismes et les personnes rencontrés concernant l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux et il indique les principaux constats des commissaires à cet égard.

Je remercie chaleureusement l'équipe du secrétariat général et de rédaction de même que les commissaires de leur soutien et de leur dévouement inestimable ainsi que tous les collaborateurs qui ont participé à la réflexion, à la consultation et aux discussions aux fins de ce rapport.

Je vous prie d'agréer, Madame la Ministre, l'assurance de ma considération.

Le président,



Michel A. Bureau

TABLE DES MATIÈRES

Mot du président.....	i
Sommaire	iii
1. Mise en contexte	1
2. Mandat spécifique et rapport	3
2.1. Mandat spécifique au regard de l'aide médicale à mourir et des troubles mentaux	3
2.2. Rapport de la consultation préalable	3
3. Démarche de la consultation	4
3.1. Critères de sélection et description des organismes	4
3.2. Biais de sélection	4
3.3. Déroulement de la consultation	6
4. Information et témoignages recueillis auprès des organismes et des personnes rencontrés	7
4.1. Description du processus d'analyse de la consultation	7
4.2. Préoccupations, enjeux et risques soulevés par les organismes et les personnes rencontrés	8
4.3. Conditions préalables pour limiter les risques soulevés par les organismes et les personnes rencontrés	25
4.4. Mesures de sauvegarde soulevées par les organismes et les personnes rencontrés	31
4.5. Messages clés des organismes et des personnes rencontrés	37
5. Conclusion.....	39
Annexe A Description des organismes rencontrés	41
Annexe B Document de consultation	53

SOMMAIRE

Dans le cadre de l'annonce du gouvernement du Québec indiquant qu'il se conformerait au jugement rendu dans la cause Truchon et Gladu et compte tenu de la complexité des enjeux associés à l'aide médicale à mourir (AMM) et à la santé mentale, la ministre de la Santé et des Services sociaux a confié à la Commission sur les soins de fin de vie le mandat de tenir une consultation préalable auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants. Plus précisément, l'objectif est de documenter les principales préoccupations de ces groupes et organismes concernant l'accès à l'AMM.

La Commission a donc rencontré les représentants de douze organismes communautaires à portée nationale, un chercheur expert et trois personnes qui vivent avec un trouble mental.

Les personnes rencontrées sont des représentants des groupes et organismes potentiellement concernés par la question de l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Elles n'ont eu que très peu de temps pour réfléchir, discuter et consulter les membres de leur organisation respective sur le sujet avant de rencontrer la Commission.

Les groupes et les personnes rencontrés ne connaissaient pas bien la portée de la Loi concernant les soins de fin de vie, ni les conséquences du jugement Baudouin rendu en septembre 2019 sur l'accès à l'AMM. Ils ignoraient que, depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie en décembre 2015, toute personne est admissible à l'AMM pour motif de maladie grave et incurable de nature physique ou mentale dans la mesure où elle satisfait à l'ensemble des critères d'admissibilité dont celui de « la fin de vie », ce qui disqualifie généralement les personnes atteintes de troubles mentaux parce qu'elles ne sont pas en fin de vie. Le jugement Baudouin rend le critère de fin de vie inopérant et « entrouvre » ainsi la porte à l'accès à l'AMM pour motif de maladie mentale grave et incurable. Cela dit, le critère d'incurabilité est très restrictif et il limite l'accès à l'AMM pour motif de trouble mental. La consultation préalable de la Commission a permis de clarifier les faits, de rassurer les organismes rencontrés et de leur assurer que leurs avis et leurs préoccupations seront pris en considération.

Les organismes rencontrés ont à cœur la défense et l'appui aux personnes qui vivent avec un trouble mental et à leurs proches. Leur mission et leur raison d'être sont de soutenir ces personnes et leurs proches et de les accompagner vers une meilleure qualité de vie et voire un rétablissement. L'espoir est au cœur de leurs interventions. Selon ces groupes, l'AMM est en contradiction avec leur mission, leurs valeurs et la nature de leurs actions.

Cette consultation préalable a permis de faire ressortir des éléments importants en vue de consultations ultérieures :

- Les organismes et personnes rencontrés souhaitent avant tout transmettre un message de prudence. Ils invitent la ministre à prendre le temps nécessaire pour réfléchir et discuter avec la population. Tous souhaitent une vaste consultation publique sur la question, semblable à celle qui avait mené à l'adoption de la Loi concernant les soins de fin de vie en 2014.
- Les propos des organismes et des personnes rencontrés ont porté principalement sur leurs préoccupations et les risques anticipés relativement au fait de permettre ou non l'accès à

l'AMM aux personnes atteintes de troubles mentaux. Ils ont également porté sur les conditions à mettre en place à un niveau systémique avant d'envisager cet accès de même que sur les mesures de sauvegarde nécessaires pour éviter les risques de dérive.

- La majorité des groupes et personnes rencontrés expriment une grande inquiétude à l'idée que l'accès à l'AMM puisse effectivement être possible pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Ils estiment que le gouvernement devrait exclure totalement l'accès à l'AMM pour ces personnes lorsque le critère de fin de vie deviendra inopérant le 12 mars prochain.
- Toutefois, en réponse à des questions des commissaires, les propos de plusieurs participants à la consultation suggèrent qu'ils pourraient être ouverts à ce que des personnes, de façon exceptionnelle et avec des balises très strictes, puissent avoir accès à l'AMM.
- Tous ont exprimé avoir davantage de questions que de réponses quant à savoir qui pourrait avoir accès à l'AMM et comment reconnaître ces personnes. Comment déterminer que la maladie est incurable? Que la souffrance est constante et inapaisable? Que la personne est apte à consentir? Que tout ce qui pouvait être fait a été fait? Est-ce que la personne va devoir accepter tous les traitements même s'ils sont inacceptables pour elle? Plusieurs avaient de la difficulté à proposer des mesures de sauvegarde pour limiter les risques de dérive ou éviter les pièges dans le processus d'évaluation de la demande d'AMM.
- La Commission est d'avis que plusieurs des préoccupations exprimées découlent d'un manque d'information et de l'incompréhension, notamment sur le fait que la question à l'étude est de baliser et de limiter l'accès existant à l'AMM pour motif de trouble mental. La question n'est pas une nouvelle ouverture du gouvernement relativement à l'AMM.
- Les organismes et personnes rencontrés ont tous souligné la nécessité d'assurer un meilleur accès aux soins et services reconnus comme efficaces et à des ressources alternatives, des soins et services humains, gratuits et accessibles au moment opportun. Ils ont également mentionné l'importance de ne pas oublier d'agir sur les conditions de vie des personnes. « Les personnes atteintes d'un trouble mental souhaitent de l'aide à vivre ».
- L'ensemble des groupes et des personnes rencontrés ont soulevé l'importance que le diagnostic ne doit pas être le seul critère pour déterminer si une personne atteinte d'un trouble mental est admissible à l'AMM, mais qu'il est nécessaire de tenir compte d'un ensemble de facteurs biopsychosociaux – incurabilité du trouble, caractère inapaisable des souffrances, aptitude à consentir, accès à tous les soins et services qui pourraient améliorer la condition de la personne, y compris tous les aspects sociaux et les conditions de vie.
- La Commission déplore que la majorité des groupes et personnes rencontrés croient que l'AMM « sera offerte » aux personnes qui vivent avec un trouble mental, alors que l'AMM ne serait pas proposée, mais qu'elle serait considérée pour une personne seulement si elle en faisait elle-même la demande de façon libre et éclairée et si elle répondait aux autres critères d'admissibilité.
- Plusieurs des organismes et des personnes rencontrés ont indiqué que les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent être stigmatisées et victimes de discrimination et que cela pourrait avoir une influence sur l'accès aux soins et services et sur leur efficacité.

- À la lumière des préoccupations et questions qui ont été soulevées par les groupes et personnes rencontrés, la Commission retient l'importance des mesures suivantes :
 - préciser les critères d'admissibilité à l'AMM :
 - les troubles mentaux admissibles;
 - l'incurabilité, y inclus, notamment :
 - le droit de la personne de refuser des traitements qu'elle jugerait inacceptables (Les traitements devraient-ils tous être discutés et envisagés ou tous être tentés?);
 - la définition des traitements reconnus comme efficaces;
 - l'adhésion au traitement et l'expérience de soins;
 - la façon d'évaluer les autres critères d'admissibilité :
 - la souffrance (Comment déterminer que celle-ci est constante et intolérable?);
 - l'aptitude à consentir (Comment évaluer la capacité de décider alors que celle-ci est fréquemment affectée par la maladie, particulièrement en période de crise ou de phase aigüe?);
 - le déclin des capacités (Comment déterminer qu'il est suffisamment avancé et qu'il est irréversible?);
 - s'assurer que les soins et les services ont été offerts et qu'ils :
 - comprennent des interventions psychosociales, y compris des ressources communautaires et alternatives;
 - portent non seulement sur les symptômes de la maladie, mais aussi sur les déterminants socio-économiques;
 - s'assurer que l'évaluation :
 - a été réalisée par une équipe multidisciplinaire comprenant les membres de l'équipe traitante qui connaissent bien la personne et son parcours ainsi que des professionnels externes, assurant ainsi une meilleure objectivité et l'accès à de nouvelles avenues d'interventions, le cas échéant. La personne qui fait la demande d'AMM et ses proches devraient être partie prenante à l'évaluation, tout en tenant compte du consentement de la personne concernée;
 - inclut le contexte social et culturel pour éviter que l'AMM soit demandée en réponse à de mauvaises conditions de vie;
 - accorde suffisamment de temps entre la demande et l'AMM pour vérifier :
 - la possibilité de nouvelles options qui n'auraient pas été envisagées auparavant;
 - la constance de la volonté de la personne.

Cette consultation préalable constitue une première étape de réflexion collective quant à l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Il serait d'ailleurs souhaitable que les organismes rencontrés poursuivent leur réflexion sur le sujet et consultent leurs membres respectifs, tout comme l'a fait l'un de ces organismes qui a généreusement partagé ses résultats avec la Commission.

Plusieurs autres étapes seront nécessaires pour mieux informer la population, de l'entendre à ce sujet et de bien documenter les enjeux et les mesures à mettre en place pour encadrer cet accès, et ce, auprès de tous les acteurs concernés.

1. MISE EN CONTEXTE

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie¹ dans le but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. La Loi précise le droit pour une personne d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. La Loi reconnaît l'aide médicale à mourir (AMM) comme un soin de fin de vie et elle prévoit les exigences particulières relatives à ce soin.

Instituée par la Loi, la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités (usagers, éthicien, médecins, infirmière, pharmacien, travailleur social, juristes et gestionnaire). Elle a pour mandat d'évaluer l'application de la Loi à l'égard des soins de fin de vie, de saisir la ministre de la Santé et des Services sociaux de toute question concernant les soins de fin de vie qui mérite l'attention ou l'action du gouvernement et de lui soumettre ses recommandations, de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM et de donner des avis à la ministre sur toute question qu'elle lui soumet.

Présentement, au Québec, une personne qui souhaite obtenir l'AMM doit satisfaire à toutes les conditions suivantes :

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

Tant la législation provinciale que la législation fédérale en matière d'AMM ont été conçues en ayant à l'esprit que les personnes admissibles à l'AMM seraient en fin de vie ou que leur mort naturelle serait raisonnablement prévisible. Cela signifiait, en ce qui a trait à la législation québécoise, qu'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable qui pouvait être associée à la fin de vie était admissible à l'AMM pour autant qu'elle satisfasse aux autres critères de la Loi.

Le 11 septembre 2019, la juge Baudouin de la Cour supérieure du Québec a invalidé la condition d'admissibilité à l'AMM de la loi québécoise exigeant que la personne soit en « fin de vie », puisqu'elle porte atteinte au droit à l'égalité garanti par la Charte canadienne des droits et des libertés². Cette décision a été rendue à la suite du recours intenté par deux personnes qui répondaient à toutes les conditions d'admissibilité à l'AMM, sauf à celle d'être en fin de vie. La Cour a suspendu sa déclaration d'invalidité et a accordé un délai de six mois au gouvernement pour modifier la Loi, le cas échéant. À défaut d'une modification à la Loi, la condition d'être en fin de vie ne s'appliquera plus à compter du 12 mars 2020 alors que les autres critères et exigences prescrits par la Loi continueront à s'appliquer.

¹ Loi concernant les soins de fin de vie. (Chapitre S-32.0001). [\[En ligne\]](#).

² Truchon c. Procureur général du Canada, 2019, QCCS 3792. [\[En ligne\]](#).

Le gouvernement du Québec a décidé de ne pas porter cette décision en appel et de ne pas modifier la Loi. Le retrait de la fin de vie comme critère d'admissibilité à l'AMM a pour effet d'y rendre admissibles des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, tant physique que psychique, qui ne sont pas en fin de vie ou qui ont une espérance de vie de plusieurs années dans la mesure où elles satisfont aux autres conditions d'admissibilité de la Loi, notamment si elles présentent un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, des souffrances physiques ou psychiques constantes, intolérables et inapaisables, en plus d'être assurées en vertu de la Loi sur l'assurance maladie, majeures et aptes à consentir à l'AMM.

Cela dit, le jugement de la juge Baudouin a suscité moult questions et interrogations quant à l'application de la Loi aux personnes qui ne sont pas en fin de vie, particulièrement les personnes atteintes de troubles mentaux³.

³ Selon l'Organisation mondiale de la santé, les troubles mentaux « se caractérisent généralement par un ensemble anormal de pensées, de perceptions, d'émotions, de comportements et de relations avec autrui ». Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-V) précise que le trouble mental est « un syndrome caractérisé par des perturbations cliniquement significatives dans la cognition, la régulation des émotions, ou le comportement d'une personne qui reflètent un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques, ou développementaux sous-jacents au fonctionnement mental ».

2. MANDAT SPÉCIFIQUE ET RAPPORT

2.1. Mandat spécifique au regard de l'aide médicale à mourir et des troubles mentaux

À la suite de l'annonce du gouvernement du Québec de se conformer au jugement rendu dans la cause Truchon et Gladu et devant la complexité des questions et enjeux reliés à l'AMM et à la santé mentale ainsi que les réactions suscitées par le sujet dans la population, la ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé, le 27 janvier dernier, la tenue prochaine d'une consultation publique sur la question de l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Dans ce contexte, la ministre a confié à la Commission, le 3 février 2020, le mandat de tenir une consultation préalable auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants. Plus précisément, l'objectif est de documenter les principales préoccupations de ces groupes et organismes concernant l'accès à l'AMM. La Commission doit lui remettre un rapport à la ministre au plus tard le 21 février.

2.2. Rapport de la consultation préalable

Ce rapport se veut un résumé des préoccupations et des enjeux liés à l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux, des conditions préalables pour limiter les risques et des mesures de sauvegarde proposées, tels que rapportés par les organismes et les personnes rencontrés. À l'issue de ces deux journées de consultations, la Commission a retenu les messages clés des organismes et des personnes rencontrés et elle a formulé les principaux constats qui en découlent afin d'orienter la tenue prochaine d'une consultation publique.

3. DÉMARCHE DE LA CONSULTATION

3.1. Critères de sélection et description des organismes

La Commission a ciblé les organismes communautaires avec une composante en santé mentale subventionnés par le ministère de la Santé et des Services sociaux et ayant une portée nationale⁴, plus particulièrement ceux qui pouvaient être invités à se pencher sur la question de l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Une invitation à participer à la consultation a été envoyée à douze organismes, un chercheur expert et deux personnes qui vivent avec un trouble mental.

Au total, la Commission a rencontré onze organismes (entre une et trois personnes représentant chaque groupe), un chercheur expert et trois personnes qui vivent avec un trouble mental. Plusieurs représentants d'organisme se sont aussi déclarés, séance tenante, être eux-mêmes des personnes qui vivent ou ont vécu avec un trouble mental ou des proches aidants. Les organismes rencontrés sont des associations, des regroupements et des réseaux représentant plusieurs ou l'ensemble des régions de la province. La très grande majorité ont pour mission de représenter et de soutenir leurs organismes membres – et, de ce fait, les personnes qui vivent avec un trouble mental, leur entourage, les intervenants et la population générale –, de sensibiliser et de promouvoir la santé mentale au Québec en faisant de la prévention et en offrant de l'information, des formations et des outils. Le tableau suivant indique les organismes rencontrés et résume leur mission, leur clientèle et les services qu'ils offrent. Une brève description de chaque organisme est présentée à l'annexe A.

3.2. Biais de sélection

Les organismes communautaires invités à participer à la consultation sont des acteurs importants de défense des droits, de soutien et d'accompagnement auprès des personnes qui vivent avec un trouble mental ou de leurs proches. La mission et la raison d'être de ces groupes est de soutenir les personnes et leurs proches et de les accompagner vers une meilleure qualité de vie et un rétablissement. L'espoir est au cœur de leurs interventions. Les personnes qui œuvrent ou qui s'engagent auprès de ces organismes sont toutes bienveillantes, dévouées et passionnées par rapport à leur cause. Elles le font le plus souvent bénévolement. Ces organismes qui offrent aide et soutien pour une vie meilleure ne sont pas la voix des personnes atteintes de troubles mentaux qui pourraient potentiellement être admissibles à l'AMM.

⁴ Liste fournie par le ministère, données officielles en date du 31 mars 2019.

Tableau. Synthèse de la mission, de la clientèle et des services offerts par les organismes communautaires consultés

Nom de l'organisme	Mission			Clientèle						Services offerts						
	Regrouper Représenter Soutenir	Sensibiliser Promouvoir Prévenir	Informier Former Outiller	Organismes Intervenants	Personnes atteintes	Proches Famille	Chercheurs	Population générale	Défense des droits Intervention	Autres ressources	Service d'hébergement	Soutien Témoignages	Formations Conférences	Publications	Suivi de crise	Recherche
Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) - Division du Québec	X	X	X	X	X	X		X	X			X	X	X		
Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)	X	X	X	X					X				X	X		
Association québécoise de prévention du suicide (AQPS)	X	X	X	X	X	X	X	X		X		X	X	X		
Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X
Mouvement santé mentale Québec	X	X	X	X				X					X	X		
Regroupement des centres de prévention du suicide du Québec (RCPSQ)	X	X	X	X				X		X			X			
Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ)	X		X	X	X		X	X	X	X		X	X	X		X
Regroupement des Services d'Intervention de Crise du Québec (RESICQ)	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X		X	
Réseau communautaire en santé mentale (COSME)	X		X	X				X	X					X		X
Réseau avant de craquer	X	X	X	X		X		X	X	X		X	X	X		
REVIVRE	X		X	X	X	X		X		X		X	X	X		
Société québécoise de la schizophrénie et des psychoses apparentées (SQS)	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X	X		X

3.3. Déroulement de la consultation

Les 30 et 31 janvier 2020, la Commission a fait un premier contact téléphonique auprès des organismes sélectionnés pour présenter la démarche de la consultation préalable et de sonder leur intérêt à y participer. Le 1^{er} février, la Commission a acheminé par courriel une invitation à participer en présentiel à la consultation, à partir des sites de Québec ou de Longueuil. Les organismes ont également été invités à prendre connaissance et à remplir un document visant à alimenter la réflexion et les discussions concernant l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux (annexe B).

Même si la Commission a souhaité recevoir des éléments de réflexion et de discussion par écrit pour se préparer aux échanges, tous les organismes n'ont pas été en mesure de le faire considérant l'échéancier et l'impossibilité de consulter leurs membres respectifs dans les délais impartis. Le 7 février, la Commission a envoyé aux organismes une confirmation de la date, de l'heure et du lieu de la rencontre.

La consultation préalable s'est déroulée les 11 et 14 février 2020, en personne et en visioconférence à Québec et à Longueuil. Des commissaires étaient présents aux deux sites. Les onze commissaires ont collaboré à la journée de consultation du 11 février et neuf commissaires ont participé à celle du 14 février. Pour l'accompagner dans cette démarche, la Commission s'est adjointe les services et les conseils du D^r André Delorme à titre de psychiatre expert consultant. La D^{re} Mona Gupta, psychiatre, a également assisté à la consultation, à titre d'observatrice, comme présidente du comité de l'AMM de l'Association des médecins psychiatres du Québec⁵.

Le 11 février, la Commission a rencontré sept organismes. Le 14 février, elle a rencontré cinq organismes, un chercheur expert et trois personnes vivant avec un trouble mental. Chaque organisme invité disposait de 45 minutes pour faire part de son opinion, de ses préoccupations et suggestions concernant l'accès à l'AMM pour les personnes qui vivent avec un trouble mental et pour échanger avec les commissaires sur le sujet.

Les participants à la consultation ont tous signé un formulaire d'autorisation à l'enregistrement des séances et ont consenti à être rencontrés à nouveau par la Commission pour obtenir plus de précisions, le cas échéant. La Commission, pour sa part, s'est formellement engagée à ce que les fichiers audios soient détruits après la réception des transcriptions intégrales anonymisées. Celles-ci seront conservées pendant cinq ans au secrétariat général de la Commission, sur un support informatique sécurisé. Ces transcriptions demeurent la propriété de la Commission et en aucun cas elles seront partagées avec quiconque.

⁵ Ce comité a été mandaté par le Collège des médecins du Québec pour formuler des recommandations par rapport à la pratique de l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème de santé invoqué.

4. INFORMATION ET TÉMOIGNAGES RECUEILLIS AUPRÈS DES ORGANISMES ET DES PERSONNES RENCONTRÉS

4.1. Description du processus d'analyse de la consultation

Une fiche a été remplie pour chaque organisme par deux professionnelles de recherche afin de synthétiser les éléments clés des échanges en fonction des thèmes déterminés. Ces fiches-synthèses ont servi à la réalisation d'analyses préliminaires. Les échanges ont été enregistrés et transcrits. Les transcriptions intégrales ont été utilisées pour raffiner les synthèses et réaliser une analyse plus en profondeur. Une première lecture « flottante » des transcriptions a été réalisée par une professionnelle scientifique pour en dégager les principaux thèmes. Deux professionnelles de recherche ont ensuite réalisé une analyse de contenu thématique mixte qui a consisté à dégager les unités de sens, réaliser des regroupements et procéder à leur catégorisation en fonction des thèmes principaux tirés du questionnaire et d'autres thèmes qui ont émergé au cours de travaux. Les propos partagés par les organismes et les personnes rencontrés ont été synthétisés pour chacun des thèmes, et des citations ont été sélectionnées pour les appuyer. Dans un souci de rigueur et compte tenu de la complexité des enjeux, les deux professionnelles de recherche ont validé l'ensemble des thèmes, leur description ainsi que les citations sélectionnées. En cas de divergence, elles ont revu les concepts jusqu'à ce qu'un consensus soit obtenu.

Les tableaux suivants⁶ présentent les préoccupations, les enjeux et les risques potentiels associés à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux et les mesures de sauvegarde rapportés par les groupes et les personnes rencontrés. Ils indiquent leurs propos et reflètent leur compréhension et leur interprétation de la question à ce moment précis. La plupart des représentants d'organisme, qui n'avaient pas eu le temps de consulter leurs membres, ont échangé avec la Commission en se basant sur leur point de vue personnel. Il ne s'agit donc pas de la position officielle des organismes.

⁶ Sans égard à leur importance dans la présente analyse, les thèmes sont rapportés selon le nombre de fois qu'ils ont été mentionnés, du plus grand au plus faible nombre. Les thèmes ayant la même fréquence ont été classés par ordre alphabétique. Les tableaux présentent une catégorisation qui pourrait être approfondie, mais cela n'altère en rien l'analyse principale.

4.2. Préoccupations, enjeux et risques soulevés par les organismes et les personnes rencontrés

4.2.1. Préoccupations, enjeux et risques en lien avec la société

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA SOCIÉTÉ		
Thème	Description	Citation
Message contradictoire possible entre la prévention du suicide et l'AMM	<p>L'AMM lance comme message à la société que le suicide est une option acceptable, valable ou banale, que c'est une voie de soulagement, ce qui entre en contradiction avec les pratiques de prévention du suicide.</p> <p>Inquiétudes à l'égard de l'impact négatif de l'AMM sur le taux de suicide.</p>	<p><i>[...] plusieurs étaient préoccupés par rapport au message que ça envoie alors qu'on a des pratiques de prévention du suicide au Québec, alors qu'on travaille très, très fort sur la question de l'espoir, sur le fait qu'il y a toujours un espoir de s'en sortir, avec les notions de rétablissement aussi en se disant qu'il y a cet espoir de rétablissement qui est là. On se demandait comment... comment composer avec ces messages qui peuvent être contradictoires.</i></p> <p><i>[...] éviter de créer un... dans la culture québécoise, un effet où on viendrait banaliser finalement le suicide. Parce que, indirectement, le fait de le permettre à un petit groupe de personnes pourrait influencer d'autres personnes beaucoup plus vulnérables.</i></p> <p><i>Puis rien que cette nouvelle-là en fait peut justifier ce geste. Parce que ça a des conséquences, en fait, au-delà même de faire la demande de l'aide médicale à mourir, ça peut justifier une personne de mettre fin à ses jours dans des moments de souffrance qu'on ne nie pas.</i></p> <p><i>[...] on adhère à tous ces principes-là de prévention du suicide et que pour nous, c'est carrément une contradiction noir et blanc entre l'aide médicale à mourir pour des troubles de santé mentale et la prévention du suicide.</i></p> <p><i>Ce qui me fait peur, en fait, c'est qu'on donne comme message à des personnes comme moi et qui ont d'autres troubles, on va dire schizophrénie, trouble bipolaire, peu importe, le message est que la mort est une option valable si on a une maladie mentale [...].</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA SOCIÉTÉ		
Thème	Description	Citation
Temps insuffisant ou restreint pour consulter leurs membres au préalable	Le temps était insuffisant ou restreint pour consulter leurs membres ou réfléchir sur les différents enjeux soulevés par l'AMM en contexte de santé mentale. Un sentiment d'être bousculé a été partagé.	<i>On n'a pas eu grand temps et tout comme vous de se retourner puis de vraiment avoir une discussion de fond.</i>
Crainte d'eugénisme de notre société	Crainte d'un désir d'éliminer les personnes atteintes de troubles mentaux de notre société.	<i>Donc, dans un contexte où ça, c'est pas acquis, ce droit-là de jouir de la meilleure santé mentale possible, le fait de se faire proposer l'aide médicale à mourir, c'est un peu perçu comme une gifle. Il y en a même qui parle de crainte d'eugénisme.</i> <i>[...] on entend qu'effectivement ce que beaucoup de nos membres et des gens dans la société disent, c'est « ah, vous voulez vous débarrasser des gens qui ont des problèmes de santé mentale ».</i>
Réflexion sociétale à l'égard de la santé mentale	L'AMM amène à aborder la question de la santé mentale au sein de notre société.	<i>Indirectement, ça met la santé mentale sur la map.</i>

4.2.2. *Préoccupations, enjeux et risques en lien avec la particularité des troubles mentaux*

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LES PARTICULARITÉS DES TROUBLES MENTAUX		
Thème	Description	Citation
Fluctuation des troubles mentaux, du désir de mourir, de la souffrance	<p>Les troubles mentaux, le désir de mourir ou la souffrance sont variables et fluctuent selon le temps et la durée. Cet état de fluctuation peut influencer une demande d'AMM. L'évolution des troubles mentaux ou de la souffrance est également impossible à prédire.</p> <p>Par exemple, après avoir reçu de l'aide, des personnes suicidaires peuvent se rétablir et être contentes d'être en vie ou avoir repris goût à la vie.</p>	<p><i>On a aussi de l'expérience des membres chez nous qui ont vécu pendant des années avec une forte envie de mourir, avec un fort désir de mort, avec une souffrance extrême et qui, finalement, ont quand même retrouvé en parallèle avec ce désir de mort ou par après des moments de lumière, de douceur, de tendresse et qui se disent : « Mon Dieu, heureusement qu'on m'a pas offert quelque chose comme l'aide médicale à mourir parce que je l'aurais pris et je n'aurais pas connu tel ou tel élément de beauté dans ma vie aujourd'hui! ».</i></p> <p><i>C'est absolument impossible de prévoir si une personne, malgré sa souffrance actuelle et ses sentiments qu'il y a pas d'espoir, ça va jamais changer, va vraiment s'améliorer suite aux autres traitements.</i></p> <p><i>Je n'ai pas rencontré aucun psychiatre qui m'a dit qu'il avait une boule de cristal pour prédire l'avenir. Et là, la Commission est en train de chercher à savoir qu'est-ce qui arriverait... Que le passé est garant de l'avenir, en conséquence, on va mettre fin à la vie de la personne parce que c'est sûr ou à peu près sûr qu'elle va continuer à vivre les mêmes symptômes.</i></p> <p><i>C'est comme le suicide : il y a pas personne, aucun professionnel de la santé mentale, psychiatre ou psychologue qui peut dire « telle personne, elle va se suicider ». C'est la même chose pour le cours de la maladie qui fluctue.</i></p>
Caractère irréversible ou irrémédiable de la maladie non statué, toujours la possibilité d'un rétablissement	<p>Le critère de maladie grave et incurable apparaît insensé dans un contexte de santé mentale. Il y a toujours l'espoir d'un rétablissement. Peu d'études scientifiques mentionnent le caractère irréversible ou</p>	<p><i>On est dans une maladie chronique, mais souvent avec des périodes temporaires de découragement. Et, il y a souvent une lumière au bout du tunnel.</i></p> <p><i>Certains ne se sentaient pas la force de se suicider, donc, mais évoquaient la souffrance qu'ils avaient de dire j'ai fait le tour du jardin. Mais quelques</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LES PARTICULARITÉS DES TROUBLES MENTAUX

Thème	Description	Citation
	<p>irréversible des troubles mentaux. Il existe toujours d'autres alternatives à proposer. Il est impossible de déterminer qu'il n'y a plus rien à faire pour une personne. De nouveaux traitements ou approches sont continuellement découverts en santé mentale.</p>	<p><i>années plus tard, il y a eu quelques révolutions pharmacologiques et j'ai vu les mêmes personnes me dire: bien wow! Je me sens bien aujourd'hui!</i></p> <p><i>[...] j'ai souvent l'impression qu'en santé physique on peut affirmer à la personne qu'on a fait tout ce qu'on a pu pour elle, que les technologies, les connaissances, la science nous permet de nous rendre à un point X, mais en santé mentale, je n'ai pas cette capacité de dire j'ai fait tout ce que j'ai pu pour vous. On peut l'affirmer, oui, au plan personnel comme psychiatre, comme médecin, comme intervenant, mais comme organisation de services, je ne pense pas qu'on peut affirmer cela.</i></p> <p><i>[...] avant d'accorder l'aide médicale à mourir à une personne qui en fait la demande, je trouve pas qu'en tant que société, en toute honnêteté, on pourrait dire à cette personne-là en la regardant en plein dans ses yeux, lui dire c'est vrai qu'on a vraiment tout fait pour vous et qu'il y a plus rien à faire pour vous, que votre vie n'a plus aucun sens, on doit vous l'accorder.</i></p>
<p>Difficulté à prendre une décision éclairée en période de crise ou difficulté à évaluer la capacité de la personne à prendre une décision éclairée</p>	<p>La personne en période de crise a une vision distorsionnée ou brouillée, ce qui peut l'amener à avoir une difficulté à prendre une décision éclairée. Le désir de mourir fait partie des symptômes de certains troubles mentaux.</p> <p>La capacité de la personne à prendre une décision éclairée est par ailleurs difficile à évaluer.</p> <p>L'appréhension que des personnes atteintes d'un problème de santé mentale</p>	<p><i>[...] la plus grande inquiétude que nous avons au niveau des personnes qui pourraient décider recevoir l'aide médicale à mourir, c'est beaucoup au niveau de la capacité mentale à prendre une décision (...) C'est plus difficile à évaluer.</i></p> <p><i>Les gens qui sont suicidaires, je veux dire, ils voient pas la vie comme elle est habituellement pour eux. Leur vision est plutôt... la perception, sensation, est plutôt brouillée.</i></p> <p><i>Le désir de mourir pour une personne souffrante, souffrant de dépression ou ayant des délires, ça, ça en fait partie.</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LES PARTICULARITÉS DES TROUBLES MENTAUX

Thème	Description	Citation
	considèrent de manière précoce l’option d’AMM.	
Ambivalence entre la volonté de vivre et la volonté de mourir	<p>L’ambivalence est très présente entre la volonté de vivre et de mourir. Elle est autant présente chez les personnes avec des idées suicidaires que chez les personnes qui voudraient se prévaloir de l’AMM. La volonté de mourir témoigne souvent de la volonté d’arrêter de souffrir.</p> <p>Cette ambivalence démontrerait que la personne est encore capable de se protéger et que son état n’est pas permanent. Cette ambivalence est souvent présente jusqu’à la toute fin.</p> <p>Utilisation de l’ambivalence en intervention pour se mettre en contact avec la partie qui veut vivre de la personne.</p>	<p><i>[...] on travaille avec une clientèle que nous, on appelle récurrente, qui vit avec des moments où ils veulent mourir, d’autres moments où ils vont mieux, ne veulent plus mourir.</i></p> <p><i>C’est que jusqu’à la dernière seconde, c’est la vie qui te dit qu’il faut continuer à vivre. Il y en a qui réussissent leur suicide, là, c’est sûr, mais moi, c’était pour arrêter la souffrance.</i></p> <p><i>[...] on peut pas nier qu’il y a de l’ambivalence jusqu’à la toute dernière seconde chez les personnes qui veulent s’enlever la vie et qui font des tentatives de suicide grave [...].</i></p>
Difficulté d’évaluation en contexte de santé mentale et d’identification du traitement adéquat	En contexte de santé mentale, il est difficile de poser un diagnostic et d’établir un traitement adéquat.	<i>[...] on se base sur ce que la personne nous dit, on pose un diagnostic qui est pas toujours facile à faire – puis ça, je peux vous l’assurer – et ensuite donner un traitement adéquat qui va avec. Mais comment que le traitement peut être adéquat si on n’est pas capable d’identifier exactement ce qui se passe?</i>

4.2.3. *Préoccupations, enjeux et risques en lien avec l'accès aux soins et services en santé mentale*

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC L'ACCÈS AUX SOINS ET SERVICES EN SANTÉ MENTALE		
Thème	Description	Citation
Difficulté d'accès aux soins et services en santé mentale, incluant les services psychosociaux	<p>L'accès à des soins et services en santé mentale, incluant les services psychosociaux, est difficile et à géométrie variable. Les soins et services en santé mentale, incluant les services psychosociaux, sont perçus comme étant surtout offerts en milieu communautaire.</p> <p>Cette difficulté d'accès pourrait influencer une demande d'aide médicale à mourir.</p> <p>L'absence de soins et services en santé mentale, incluant les services psychosociaux, peut constituer une source de la souffrance.</p> <p>L'AMM ne doit pas devenir un moyen pour désengorger les ressources ou une alternative au manque d'accès à des services en santé mentale.</p>	<p><i>Certains ont également exprimé de l'inquiétude à l'effet que l'aide médicale à mourir pourrait devenir indirectement un des outils pour désengorger le système psychiatrique.</i></p> <p><i>[...] dans un contexte où les services psychosociaux sont difficilement accessibles pour la population, bien, est-ce que l'aide médicale à mourir pourrait pas devenir aussi une manière d'avoir accès? [...] Le guichet d'accès pour des meilleurs services.</i></p> <p><i>[...] l'accès est difficile actuellement. Alors comment on va arriver à pouvoir dire que cette personne-là, effectivement, a eu tous les traitements quand on sait que l'attente est longue, des fois les services ne sont juste pas disponibles, puis c'est à géométrie variable aussi selon les différentes régions du Québec, si je parle en prévention du suicide. [...] Alors l'accès aux services, les disparités, les différences régionales au Québec, pour nous, c'est un enjeu qui est assez important.</i></p> <p><i>Sauf qu'il y a personne qui fait rien pour les soins psychosociaux ou à peu près pas, sauf des organismes communautaires du milieu, une chance.</i></p>

4.2.4. Préoccupations, enjeux et risques en lien avec l'aide médicale à mourir

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC L'AIDE MÉDICALE À MOURIR		
Thème	Description	Citation
Influence potentielle des déterminants sociaux sur une demande d'AMM	<p>Les conditions de vie de la personne peuvent influencer une demande d'AMM. Par exemple, l'isolement pourrait exacerber une condition difficile.</p> <p>Certaines populations sont plus vulnérables au niveau des déterminants sociaux.</p>	<p><i>Mais en même temps, comme société, on sait qu'on n'offre pas tout aux personnes qui souffrent. Est-ce que les personnes qui sont plus démunies vont demander plus l'aide médicale à mourir parce qu'ils ont moins accès à plein de chose?</i></p> <p><i>Combien de personnes souffrent de problèmes de maladie mentale et qui sont dans des conditions de vie épouvantables? (...) là, c'est très gros. C'est juste moi qui vous dis ça (...) ces personnes-là, là, on va-tu toutes les accompagner à mourir si elles sont dans des conditions de vie atroces puis qu'elles veulent mourir? Ou on va chercher des manières de faire pour leur offrir des meilleures conditions de vie?</i></p> <p><i>[...] ces souffrances sont associées de situation de vie de la personne [...], de manque de revenu ou opportunité pour avoir des emplois et d'autres facteurs. Donc on souffre pas juste des symptômes d'une maladie, mais on souffre de [...] comment vivre avec cette maladie dans notre société.</i></p>
Difficulté d'évaluer ou de déterminer l'admissibilité de la personne à l'AMM	<p>Les critères d'évaluation sont plus difficiles à évaluer en santé mentale qu'en santé physique. Les critères physiques sont plus clairs qu'en santé mentale. La difficulté d'évaluer comment la maladie va évoluer dans le temps.</p> <p>La difficulté à établir l'admissibilité de la personne selon les critères établis par manque de connaissance du portrait global de la situation de la personne.</p>	<p><i>Contrairement à un diagnostic physique où ce que, t'sé, bon, on peut être relativement sûr de notre affaire. En santé mentale, on est dans du mou.</i></p> <p><i>Je trouve ça vraiment dommage qu'on en soit là, puis qu'on soit obligé de mettre des lois pour dire « toi, tu peux mourir, toi, tu peux vivre et toi, si tu veux mourir bien, tu dois le faire toi-même et non, on veut pas que tu meures, et toi, on veut que tu meures ». Alors, ça devient vraiment une question très, très complexe et j'aimerais vraiment pas être dans les souliers de la personne qui va prendre cette décision-là.</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Thème	Description	Citation
<p>Inquiétude à l'égard de la possibilité de choisir librement ou du respect de la primauté de la personne et de son autonomie</p>	<p>Les personnes atteintes de troubles mentaux doivent pouvoir choisir librement certains traitements ou l'AMM. Leur parole doit être mise en avant-plan ou leur autonomie doit être respectée. Les personnes doivent avoir un contrôle sur leur vie. L'AMM peut ainsi faire partie d'un éventail de possibilités.</p> <p>Une inquiétude est partagée à l'égard que la responsabilité de juger de l'admissibilité d'une personne repose sur les médecins et les psychiatres au détriment de la personne elle-même.</p> <p>Une crainte est partagée en regard du critère « a tout essayé comme traitements », que les personnes soient contraintes d'essayer des traitements qui sont inacceptables pour elles.</p>	<p><i>[...] nous nous inquiétons que la définition des critères de l'admissibilité soit entre les mains des médecins et psychiatres plutôt qu'entre les mains des personnes elles-mêmes.</i></p> <p><i>Qui sommes-nous pour se mettre à la place de la personne pour dire « tu n'as pas droit à... » Et ça nous tiraille.... parce que la mort est un tabou encore aujourd'hui.</i></p> <p><i>Est-ce que la personne peut, comme personne autonome, adulte, faire partie de la conversation sur le sujet? [...] Puis, effectivement, quand on a la possibilité de pouvoir mourir, ça veut pas dire qu'on va le choisir demain matin. [...] Puis des fois, ça donne un souffle de vie puis on peut avoir le goût de vivre bien longtemps.</i></p>
<p>Position défavorable ou questionnement à l'égard de l'offre de l'AMM dans un contexte de détresse ou de souffrance psychologique</p>	<p>L'AMM ne devrait pas être offerte aux personnes atteintes de troubles mentaux ou questionnement à l'égard d'offrir l'AMM dans un contexte de détresse ou de souffrance psychologique.</p>	<p><i>[...] moi, je suis totalement opposé à l'aide médicale à mourir pour les malades mentaux. Pour moi, juste le fait de penser de l'offrir, ça me donne des frissons.</i></p> <p><i>[...] est-ce que la mort devrait être un soulagement à la détresse psychologique? [...] Notre réponse présentement selon nos connaissances, on croit que non. Et que ça soit suicide ou aide médicale à mourir, la souffrance psychologique devrait trouver d'autres façons d'être entendue, d'être traitée, et on arrive de tellement loin à ce niveau-là que</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Thème	Description	Citation
		<i>contrairement au cancer ou l'Alzheimer, que c'est précipité pour notre société, de tout de suite donner cette solution-là aux gens qui souffrent.</i>
Ambivalence entre le désir de protéger tout en respectant leurs droits	Il est important de protéger les personnes vulnérables pour qu'elles n'aient pas accès à l'AMM, même si elles remplissent tous les critères, tout en respectant leurs droits.	<p><i>[...] mourir dignement devient un droit sauf que les gens vulnérables peuvent peut-être en faire la demande d'une façon moins légitime même s'ils sont complètement convaincant puis même s'ils suivent tous les critères.</i></p> <p><i>[...] comment s'assurer dans les situations dont on parle, sur les gens qui vivent des problèmes de santé mentale, qu'on respecte la liberté des gens, mais qu'on est là pour les protéger aussi. Et qu'on les protège pas de manière condescendante, en les infantilisant parce qu'ils ont des problèmes de santé mentale.</i></p>
Questionnement sur la pertinence d'offrir l'AMM sur la base d'un diagnostic	En santé mentale il ne faut pas juste regarder le diagnostic mais l'ensemble des sphères de vie de la personne. Questionnement sur la pertinence d'offrir l'AMM sur la base d'un diagnostic.	<p><i>Il ne faudrait pas associer aide médicale à mourir et une maladie.</i></p> <p><i>Imaginez à 18 ans, 19 ans, 20 ans. Tu reçois une claque, OK. On te diagnostique. Tu vas avoir des traitements. Et à ça est accolée une étiquette, OK, comme de quoi... C'est tellement terrible, débilitant, incurable cette maladie-là, qu'en bout de ligne, on a l'aide médicale à mourir.</i></p>
Établissement d'un nombre d'années de la persistance des symptômes	Établir un nombre d'années de la persistance des symptômes.	<i>[...] mettre un nombre d'années, pour moi ça devient encore une fois l'ordre de science-fiction parce que chaque personne est différente et comme je vous dis, on peut avancer et reculer puis on peut pas dire après dix ans qu'une dépression est incurable.</i>

4.2.5. Préoccupations, enjeux et risques en lien avec la personne atteinte

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA PERSONNE ATTEINTE		
Thème	Description	Citation
Stigmatisation, tabous, préjugés ou biais, discrimination à l'égard des troubles de santé mentale dans notre société	<p>Les personnes atteintes de troubles mentaux font l'objet de stigmatisation, de tabous, de préjugés, de biais ou de discrimination au sein de notre société.</p> <p>Une inquiétude est partagée face à la place limitée au sein de notre société laissée aux doutes, aux failles, aux moments de malheur, aux détresses et aux vulnérabilités des personnes vivant avec un problème de santé mentale. La société n'a pas préparé les personnes à la résilience.</p> <p>Il est possible pour une personne atteinte d'une maladie mentale de vivre une vie épanouie, d'avoir des relations satisfaisantes.</p> <p>Bien que des soins et des services soient accessibles, les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent craindre de consulter en raison de cette stigmatisation ou vivre de mauvaises expériences de soins. Ces personnes perçoivent que leur crédibilité est remise en question par les intervenants et que leurs droits sont considérés de manière différente qu'en contexte de santé</p>	<p><i>[...] plusieurs personnes qui fréquentent nos ressources qui ont fait l'expérience de soins contre leur gré, de remise en question de la crédibilité de leur parole, de leur aptitude à consentir. Donc, elles se demandent ça serait quoi le poids qu'auraient leur désir, leur volonté, aptitude à consentir ou non à certains traitements par rapport à l'aide médicale à mourir.</i></p> <p><i>[...] nous nous inquiétons que la discussion sur l'aide médicale à mourir pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale vienne s'inscrire dans un cadre de société de performance où l'on fait très peu de place à nos doutes, nos failles, nos moments de malheur, nos détresses, nos vulnérabilités.</i></p> <p><i>[...] il y a un souci, une inquiétude par rapport à un certain risque de discrimination. Est-ce qu'il peut y avoir une discrimination pour les gens qui ont des problèmes de santé mentale par rapport aux autres, par rapport à ce critère de fin de vie? (...) on a une inquiétude parce que la discrimination en santé mentale, elle est vécue jour après jour.</i></p> <p><i>[...] il y a aussi une réalité où les services ont été accessibles, mais que les personnes en ont vécu une mauvaise expérience et cette mauvaise expérience-là vient freiner systématiquement l'accessibilité aux soins.</i></p> <p><i>[...] il faut tenir compte de l'expérience du client, qui lui souvent, ce qu'il a retenu c'est qu'il a été à quelque part, il s'est senti abandonné, il n'a pas eu l'aide dont il avait besoin, il s'est promené de service en service. Alors, c'est sûr qu'en partant, cette personne-là peut pas avoir espoir qu'un nouveau service va pouvoir enfin l'aider.</i></p> <p><i>Sachant actuellement que deux tiers des personnes qui vivent de la détresse psychologique ne consultent pas en raison des préjugés, je me dis</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA PERSONNE ATTEINTE

Thème	Description	Citation
	physique. Les personnes peuvent se sentir abandonnées, rejetées ou ne plus vouloir recourir aux services.	<p><i>encore là, un élément important à considérer dans cette réflexion et dans ce désir de voir une organisation efficace d'être un jour en posture de relever le débat de cette question-là.</i></p> <p><i>[...] le réseau de la santé nous accueille très mal. Vous savez, les fameux codes blancs, ils nous sautent dessus comme des sauvages. Pensez-vous que ça nous tente, après ça quand on est en crise, d'aller chercher des soins? Bien évidemment que non. [...] on nous croit pas. Quand on va chercher des soins, on nous croit pas [...].</i></p> <p><i>Il est possible d'avoir une bonne santé mentale malgré le fait qu'on est atteint d'une maladie mentale. Ça veut dire qu'on est capable de vivre une vie qui est épanouie, avoir un sens à la vie, capable de contribuer à son environnement et avoir des relations satisfaisantes, etc.</i></p> <p><i>[...] mais qu'en est-il de notre société qui accorde pas de place ou qui a pas préparé une génération à avoir suffisamment de résilience pour vivre avec une incapacité probable. J'ai entendu des cas de personnes qui se sont comme laissées mourir, ont arrêté de manger, de boire parce qu'elles devenaient en chaise roulante ou incontinente. Moi, ça me sonne une cloche très, très... très fort au niveau de notre société qui est assez quand même « capacitiste » [...] où une personne qui a des handicaps ou qui ne contribue plus à la société ne voit plus sa place dans la communauté.</i></p>
Risque d'un bris de l'espoir pour la personne	L'AMM risque de briser l'espoir des personnes atteintes d'un trouble mental. Cela transmet comme message qu'il est possible d'atteindre un stade où il n'y a plus rien à faire ou qu'il n'est pas possible de jouir d'une meilleure santé mentale.	<p><i>[...] c'est vraiment un cri du cœur qu'on entend de la part de nos membres, c'est parler de l'aide médicale à mourir dans un contexte où on ne parle pas du droit de jouir de la meilleure santé mentale possible, ça les inquiète.</i></p> <p><i>[...] n'empêche que le message sociétal qu'on envoie, c'est que si vous recevez un jour un diagnostic de trouble de santé mentale grave et qu'après tant d'années, des traitements n'ont pas fonctionné pour vous, la</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA PERSONNE ATTEINTE		
Thème	Description	Citation
		<i>mort pourrait être un soulagement à votre souffrance psychologique. [...] ça deviendrait un endossement tout simplement au suicide et aussi enlèverait tout cet espoir qui pourrait être l'ingrédient magique pour son rétablissement au bout de quelques années.</i>
Crainte à l'égard de la perception de fardeau pouvant être vécue par la personne atteinte	Crainte que l'AMM puisse être considérée par la personne pour libérer ses proches du « fardeau » qu'elle perçoit constituer pour eux.	<i>Et pour avoir travaillé avec beaucoup d'endeuillés, avoir lu des lettres de personnes décédées, avoir travaillé avec des personnes qui ont fait des tentatives et qui s'en sont sorties, depuis 25 ans, ce que je réalise, c'est que les personnes pensent qu'elles vont rendre un service à leur entourage. Elles pensent qu'elles vont les libérer. Et ça, c'est une crainte que nous avons au niveau des personnes qui pourraient désirer l'aide médicale à mourir en sentant qu'ils vont libérer leur entourage.</i>
Inquiétude à l'égard de ceux qui recevront un refus à l'AMM	Les inquiétudes à l'égard de l'impact psychologique que pourrait occasionner un refus d'AMM pour des personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Cela pourrait être vécu difficilement pour les personnes qui se sont battues pendant plusieurs années contre la maladie. Cet impact est inquiétant également pour les personnes qui présentent un risque suicidaire très élevé. Des rapports de coroners ont permis d'identifier que des personnes décédées par suicide s'étaient fait refuser l'AMM.	<i>Puis on s'inquiète aussi pour ceux qui vont avoir un refus, il va y avoir beaucoup de personnes qui vont le demander si ça ouvre. Même si les critères sont très clairs, on s'entend qu'il y aura beaucoup de personnes qui vont quand même aller voir leur médecin et le demander et le geste et tout le rationnel et toute la préparation émotive d'une personne pour aller demander l'aide médicale à mourir à son médecin, même si elle a pas bien compris ou elle sait très bien qu'elle fait pas partie des critères, imaginez l'impact sur cette personne-là si elle est refusée ou si elle y accédera pas. [...] c'est une couche de difficulté encore plus importante lorsque c'est une personne qui a des souffrances psychologiques et qui a donc un risque suicidaire très élevé.</i>
Inquiétude d'une pression induite par la	Crainte que les personnes atteintes subissent de la pression de la part de leur famille, de leurs proches ou des	<i>[...] c'est toute la question des pressions externes de la famille ou des médecins qu'elles craignent pouvoir subir. Donc, les personnes ont peur de subir des pressions de la part de leur famille ou du personnel traitant, peur</i>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA PERSONNE ATTEINTE		
Thème	Description	Citation
<p>famille, les proches ou les intervenants</p>	<p>intervenants et que leur volonté ne soit pas respectée.</p>	<p><i>que leur volonté ne soit pas respectée ou qu'on se débarrasse facilement d'eux.</i></p> <p><i>[...] souvent les proches vont tout faire pour que la personne ne soit pas aidée, de dire « bien, voyons donc, donne-toi un coup de pied dans le cul » puis en 2020 on voit ça encore, et « c'est pas bon ces pilules-là » puis que le proche va, comme, alimenter le fait que « tu es bon à rien ».</i></p>

4.2.6. Préoccupations, enjeux et risques en lien avec la famille et les proches

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA FAMILLE ET LES PROCHEs		
Thème	Description	Citation
Inquiétude, sentiment de stress ou de culpabilité face à une demande d'AMM	<p>Les familles peuvent vivre de l'inquiétude ou un sentiment de stress ou de culpabilité face à une demande d'AMM de leur proche.</p> <p>Il est possible que des proches contestent la demande d'AMM de leur proche. Une telle demande peut ébranler leurs référents face au sens de la vie.</p>	<p><i>Est-ce que j'accompagne mon proche qui veut faire cette demande d'aide à mourir? Ou est-ce que je suis contre et puis je souhaite mettre les moyens pour qu'elle bénéficie des soins?</i></p> <p><i>[...] on voit à l'inverse les familles qui refusent qu'un malade ou une personne dans un coma très grave soit débranchée, la vie a tellement d'importance pour la majorité de nous, autant les proches que la personne qui est malade... j'ai l'impression que ça va débalancer toutes nos références au sens à la vie.</i></p>
Bris de l'alliance, du lien de confiance avec les proches et du soutien que ceux-ci peuvent apporter	<p>Crainte que l'offre de l'AMM vienne briser l'alliance ou le lien de confiance avec les proches et le soutien que ceux-ci peuvent apporter à la personne atteinte de problème de santé mentale.</p> <p>Le contexte particulier de la loi P-38 pour obtenir des soins et de l'aide pour la personne atteinte et le désir de celle-ci de mettre fin à ses jours crée un inconfort chez le proche.</p>	<p><i>[...] dans un contexte de devoir faire appel à la loi P-38. [...] souvent, pour que la personne bénéficie de soins, les familles sont malheureusement... doivent faire un geste qui peut briser le lien de confiance avec leur proche pour qu'ils obtiennent des soins, pour qu'ils obtiennent de l'aide. Puis là, on a un contexte un peu particulier où une personne, un proche pourrait faire part à la famille de son désir de mettre fin à ses jours.</i></p> <p><i>Avoir quelqu'un qui a un trouble de santé mentale sévère ou une maladie grave qui va visiter son psychiatre une fois par mois, une fois par trois mois puis que tu sais très bien qu'elle a des tendances, des idées suicidaires ou pense à demander l'aide médicale à mourir, à chaque fois se demander si elle est pas en train de demander l'aide médicale à mourir et ça vient un peu briser cette alliance aussi avec les proches et puis ce soutien que les proches pourraient offrir alors à la personne atteinte.</i></p>
Bris de l'espoir face au rétablissement de la personne atteinte	<p>Possibilité d'offrir l'AMM ferme la porte à l'espoir des proches d'une vie meilleure pour la personne atteinte d'un trouble de santé mentale.</p>	<p><i>C'est comme si nous, on travaille fort pour venir en aide puis redonner espoir pour les accompagner au mieux. Puis là, on apprend que finalement c'est une certaine fatalité. Et tous les efforts qu'on fait pour que notre</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LA FAMILLE ET LES PROCHES

Thème	Description	Citation
		<i>proche, notre enfant ait une vie satisfaisante est comme balayé, en fait. Puis c'est ça qui est super important.</i>

4.2.7. *Préoccupations, enjeux et risques en lien avec les professionnels de la santé et les autres intervenants*

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LES AUTRES INTERVENANTS		
Thème	Description	Citation
Conflits de valeurs, déséquilibre des référents	L'AMM amène un conflit de valeurs chez les intervenants en santé mentale. Cela vient ébranler tous leurs référents. Les intervenants vont être amenés à accompagner des personnes vers la mort, ce qui vient en contradiction avec leur mission de maintenir l'espoir de rétablissement chez les personnes atteintes. La perte de cet espoir de rétablissement apporte un non-sens.	<p><i>[...] ça bouscule énormément nos intervenants dans leurs convictions et dans les valeurs, justement.</i></p> <p><i>Étant un organisme qui travaille fort pour donner espoir à ces personnes-là et aux familles, je vous le dis, ça en a ébranlé quand même plus d'un.</i></p> <p><i>Ce que ça donne comme répercussion au niveau de notre équipe...C'est tout à coup on a à, non plus susciter de l'espoir et à trouver des solutions pour vivre, mais intervenir avec quelqu'un qui demande à mourir.</i></p> <p><i>On a des intervenants pairs aidants. C'est doublement plus confrontant pour quelqu'un qui a passé à travers ça [...].</i></p> <p><i>De toute notre perception, la relation avec le psychiatre ou avec le médecin traitant, lorsqu'une personne prononce son désir de mourir, selon nous, le premier réflexe c'est le devoir de cette personne-là serait de l'aider à vivre donc la contradiction, elle devient pour nous tellement évidente que c'est difficile d'aller un peu plus loin dans les explications, ça va juste de soi.</i></p> <p><i>On va être appelés, comme professionnels de la santé mentale, d'accompagner les gens dans leurs processus de fin de vie en lien avec une maladie mentale, quand leur formation est axée à développer les capacités adaptatives des personnes qui ont des difficultés d'adaptation associées à leurs troubles mentaux?</i></p>
Manque de formation et d'outils pour les intervenants face à la santé mentale	La perception que les intervenants sont mal formés et outillés pour faire face aux problèmes de santé mentale, par exemple lorsqu'ils rencontrent des personnes avec des idées suicidaires.	<p><i>[...] quand on appelle la police pour aider à maintenir des gens qui ont des troubles mentaux, là, c'est parce que le personnel est pas formé. Je sais qu'à (nom du centre hospitalier), on met des infirmières pas formées en psychiatrie. Là, ça, c'est irresponsable de la part de l'employeur d'agir comme ça et c'est irrespectueux des patients.</i></p>

PRÉOCCUPATIONS, ENJEUX ET RISQUES EN LIEN AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET LES AUTRES INTERVENANTS		
Thème	Description	Citation
		<i>[...] les médecins sont mal formés pour faire face aux idées suicidaires [...] Donc je pense que si on rajoute les questions de l'accès à l'aide médicale à mourir, je pense que ça va de soi qu'il faut aussi prévoir des moyens de les former à cet effet-là.</i>
Révision du cadre d'intervention pour introduire l'option d'AMM	Le cadre d'intervention doit être réévalué : comment intervenir face à une demande d'AMM et quel soutien offrir aux familles qui ne sont pas favorables au désir d'AMM de leur proche?	<i>Pour l'intervenant, cela le place dans une posture qu'il doit faire un travail supplémentaire [...] ça met une étape de travail supplémentaire.</i> <i>Le simple fait qu'il y ait cette option-là, nous, ça va nous forcer à revoir notre cadre d'intervention d'une certaine façon [...].</i> <i>[...] comment outiller un proche qui ne veut pas de l'aide médicale à mourir pour la personne qui est atteinte de santé mentale? Je veux dire, ça va être une situation extrêmement difficile pour eux, alors quel type de soutien serait là?</i>
Peur que des médecins aient l'étiquette qu'ils offrent l'AMM	Peur que des médecins se voient apposer l'étiquette qu'ils offrent l'AMM.	<i>J'aurais peur que certains médecins soient étiquetés, je parle au « je », mais je veux dire, la peur que certains médecins soient étiquetés comme ceux à aller voir pour avoir l'aide médicale à mourir par rapport à d'autres [...].</i>

4.3. Conditions préalables pour limiter les risques soulevés par les organismes et les personnes rencontrés

CONDITIONS PRÉALABLES POUR LIMITER LES RISQUES		
Thème	Description	Citation
Maintien d'un message d'espoir, d'optimisme de la part des intervenants et de la communauté, offre de services axés sur le rétablissement, travail sur les forces et le pouvoir d'agir de la personne	<p>Il est important de maintenir l'espoir de rétablissement, de la possibilité de « s'en sortir ». De la lumière peut survenir un jour. Il est important d'offrir des services axés sur le rétablissement, d'offrir au préalable une aide à vivre aux personnes souffrantes. Davantage d'efforts sont à investir dans la prévention du suicide avant d'être prêt pour l'AMM.</p> <p>L'organisation des soins est présentement en transition. Le rôle des intervenants est dorénavant plus axé à travailler avec la personne pour l'aider à identifier ses forces, ses capacités d'adaptation dans le but de l'aider à vivre. Il est important d'avoir des intervenants qui croient en la personne, en son pouvoir d'agir et à son rétablissement.</p> <p>Les intervenants sont porteurs de l'espoir. Le déploiement de formation a contribué à ce jour à diminuer le taux de suicide. La formation permet un meilleur arrimage entre les différents services en santé et services sociaux.</p>	<p><i>C'est vraiment que les personnes nous disent beaucoup, puis c'est ressorti même dans des lettres ouvertes. « Nous, c'est pas l'aide médicale à mourir qu'on veut. C'est une aide à vivre ».</i></p> <p><i>[...] je pense qu'on a encore des gros efforts à faire au plan de la prévention, des problèmes de santé mentale, de maladie mentale avant de pouvoir dire on est prêt à aller plus loin en termes d'aide médicale à mourir.</i></p> <p><i>[...] qu'on commence par donner des soins dans le sens du monde. Après ça, on verra pour l'aide médicale à mourir. Moi, je veux l'aide médicale à vivre. C'est ça que je veux. Pour moi, présentement avec toutes les connaissances qu'on a, on est capable d'aider n'importe qui, puis le gouvernement devrait donner l'obligation au réseau de la santé d'offrir des services axés sur le rétablissement.</i></p> <p><i>Et l'espoir, il est porté par la personne qui retrouve de l'espoir, mais surtout par ses intervenants : psychiatre, médecin, équipe traitante et la famille. Si on n'a plus d'espoir que ça va s'améliorer, on peut pas transmettre cet espoir.</i></p> <p><i>[...] on est dans une organisation de soins qui est en transition. Alors dans cette transition-là vers des services plus axés sur le rétablissement, axés sur les forces, le potentiel de la personne, etc. sur l'espoir, on ne peut pas qualifier qu'on a fini notre virage. On l'a amorcé, mais il n'est pas terminé.</i></p> <p><i>[...] notre job on est là pour ça, c'est de travailler avec la personne, à identifier, à développer ses forces et ses capacités adaptatives donc c'est notre travail de leur donner cet espoir-là [...].</i></p>

CONDITIONS PRÉALABLES POUR LIMITER LES RISQUES

Thème	Description	Citation
<p>Nécessité de prendre le temps pour réfléchir et mener un réel débat de société incluant toutes les sphères</p>	<p>La considération de l'AMM est perçue comme étant non éthique et précipitée étant donné les connaissances actuelles insuffisantes pour protéger les personnes atteintes de troubles de santé mentale. Il est nécessaire de prendre le temps pour réfléchir collectivement et pour mener un réel débat de société pour cheminer vers l'application de l'AMM. Il est primordial d'inclure les personnes atteintes de santé mentale, en encadrant bien les consultations auprès de celles-ci, bien que des limites puissent se poser concernant par exemple l'accès à Internet ou la littératie.</p> <p>Il est important d'évaluer les enjeux dans les différentes régions et de tenir compte des inégalités sociales, des visions et des croyances différentes, des aspects multiculturels.</p>	<p><i>[...] quand on a parlé de l'aide médicale à mourir, il y a eu une belle tournée à travers le Québec. Il y a eu des consultations extraordinaires. Et ça a entraîné des réflexions qui avaient pas eu lieu de la même manière avant. Mais là, on est dans le même contexte. On est avec une nouvelle réalité, une nouvelle réflexion, des nouveaux enjeux auxquels on n'a pas réfléchi à fond. Parce que la question était pas là, posée comme ça.</i></p> <p><i>Et autant moi, je trouve que la commission a pris son temps quand il a été question pour des personnes en fin de vie. Autant j'ai l'impression qu'on bouscule et que les gens ne sont pas prêts, mais n'ont pas cheminé, n'ont pas fait ce bout de chemin-là. Ils ne comprennent pas.</i></p> <p><i>Un petit tour sur les médias sociaux, vous l'avez vu, on a des cris du cœur du type « aidez-nous à vivre, pas à mourir », on a des cris du cœur pour dire « écoutez, la souffrance psychique, il faut pas la banaliser, on veut être dans le débat », bon. Et là, écoutez, quand on écoute, ça prend du temps [...].</i></p> <p><i>Alors, c'est sûr que je pense que tous les acteurs de la société civile doivent être interpellés, autant les organismes communautaires, publics, mais également les personnes utilisatrices, les membres de l'entourage.</i></p> <p><i>C'est sûr que pour moi, ça va de soi qu'on doit absolument les intégrer [les personnes atteintes de troubles mentaux] dans ce débat-là et même si je me disais, mon dieu, ça se dit peut-être pas en public, je me disais comment on va encadrer la consultation des personnes utilisatrices de façon, je me disais, jusqu'à où on a besoin de déterminer dans la composition de cette consultation et peut-être que je vais dire une niaiserie, mais qui va bien et qui va moins bien. Quelle est la posture initiale de la personne en regard de sa réflexion et son point de vue?</i></p>

CONDITIONS PRÉALABLES POUR LIMITER LES RISQUES		
Thème	Description	Citation
		<p><i>Mais ce sont des choix qu'on fait au niveau de la société, au niveau des maladies physiques, mais au niveau des maladies mentales, on s'est précipité, c'est trop vite.</i></p> <p><i>[...] l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de maladie mentale avec les connaissances qu'on a actuellement, c'est pas éthique parce qu'on ne sait pas... [...] Pour moi, c'est parce qu'à ce stade-ci, des connaissances qu'on a, il y a pas de mesures qui pourrait protéger et préserver une personne [...] Mais c'est pour ça que je comprends pas pourquoi la ministre tout à coup maintenant... je veux dire, c'est devenu une priorité, on panique. Tsé, ça fait un bout qu'il y a un « momentum » qui s'en va vers ce sens-là, puis là, on est dedans. Puis on n'est pas préparé et, moi, je vais vous le dire, ça me fait vraiment peur.</i></p> <p><i>Puis il y a des communautés où on le sait, comme il y a des personnes pour qui ça sera juste inacceptable comme possibilité. Il y a des croyances. Il y a des religions. Il y a des valeurs derrière tout ça.</i></p>
Amélioration des déterminants sociaux, intégration sociale des personnes atteintes de troubles mentaux	<p>Améliorer l'accessibilité au logement, apporter de l'aide financière, favoriser le retour à emploi, etc. pourrait apporter une différence dans le parcours de vie de la personne. Il est important de s'assurer que la personne vive dans des conditions décentes et ne vive pas de grands stressés, et qu'elle se sente utile au sein de notre société.</p> <p>Les personnes atteintes de troubles mentaux doivent avoir droit, sans discrimination, à des conditions de vie</p>	<p><i>[...] avoir accès à différentes options, pas seulement des traitements en psychiatrie, mais également de l'aide au niveau des conditions de vie. Le fait d'avoir un logement de qualité, d'avoir des lieux d'implication significatifs, des communautés en santé, de pouvoir faire valoir nos forces dans la société, être reconnu. C'est ça qui permet d'alléger la souffrance existentielle, la souffrance psychique.</i></p> <p><i>[...] il y a un autre point que c'est très important parce que là, on est ici dans le monde de la santé, mais ça touche les déterminants sociaux de la santé mentale, je sais que vous les connaissez, le revenu, la scolarité, l'accessibilité au logement adéquat, etc. Donc il faudrait qu'il y ait un travail qui soit fait au niveau intersectoriel donc interministériel, peu importe le terme, qui soit fait à ce niveau-là parce que si le « safeguard »,</i></p>

CONDITIONS PRÉALABLES POUR LIMITER LES RISQUES		
Thème	Description	Citation
	dignes pour favoriser leur intégration sociale.	<p><i>c'est d'offrir ce qu'il faut offrir aux personnes au moment qu'ils en ont besoin, gratuitement, rapidement.</i></p> <p><i>Et le sentiment d'utilité des personnes aussi. Quand elles font juste recevoir un chèque et une injection par mois, un moment donné, ça se peut que le goût à la vie soit moins présent.</i></p>
Évaluation biopsychosociale, interventions selon les différentes sphères de la personne	Réaliser une évaluation biopsychosociale qui tient compte de la globalité de la personne (biologique, psychologique et sociale) et interventions selon ces différentes sphères. L'environnement, les conditions de vie apportent des pistes d'analyse et d'interventions possibles, par exemple l'isolement aurait une influence sur la détresse psychologique.	<p><i>Puis quand on parle des grands déterminants de santé mentale, on touche [...] à des choses comme le logement, le réseau de la famille, le travail, l'éducation. Ça peut faire en sorte ça qu'une personne demande l'aide à mourir puis une autre, pas. C'est toute cette question-là qui est englobée par le phénomène de l'AMM et on ne peut pas en faire l'économie.</i></p> <p><i>Une des choses qu'on voit, où il faut agir aussi, c'est au niveau des conditions de vie de ces personnes-là. On parle bien sûr des soins, mais on parle aussi de l'accès au logement, de la précarité financière qui accompagne souvent le fait de vivre avec un trouble mental important.</i></p> <p><i>[...] il y a beaucoup de sphères qui doit être regardé non seulement au niveau physiologique, mais au niveau psychologique, au niveau social aussi.</i></p>
Accessibilité à tous à des soins et services en santé mentale de qualité, efficaces, en temps opportun	<p>L'accessibilité à tous à des soins et services en santé mentale de qualité, efficaces, en temps opportun est requise avant de considérer l'AMM.</p> <p>Les personnes atteintes de troubles mentaux ont le droit de jouir de la meilleure santé mentale possible.</p>	<p><i>C'est quoi des services psychosociaux? C'est quoi l'accès? C'est qui qui les donne? C'est jusqu'où on veut que la personne ait un suivi psychosocial? Puis à quoi elle va avoir accès dans sa communauté? Je dirais que c'est ça, les grandes questions.</i></p> <p><i>[...] on sait qu'est-ce qui vient exacerber la détresse psychologique. Et c'est l'isolement. C'est la solitude. C'est le manque d'espoir. C'est le manque de soutien. OK. Et c'est pour ça qu'on peut pas dissocier votre enquête d'une demande pour avoir des meilleurs services.</i></p>

CONDITIONS PRÉALABLES POUR LIMITER LES RISQUES		
Thème	Description	Citation
	<p>L'accès à des soins et services en santé mentale, incluant les ressources alternatives, permettrait d'améliorer la qualité et les conditions de vie de la personne atteinte de santé mentale.</p> <p>Des services de soutien pourraient aider à mieux contrer le risque d'épuisement des proches aidants.</p>	<p><i>Il y a plusieurs choses à mettre en place qui feraient que, premièrement, la personne deviendrait moins lourde pour son entourage, parce que c'est un fait, les personnes qui sont des pairs aidants, parfois, peuvent être épuisées.</i></p> <p><i>Mais pour moi, l'accès à la psychothérapie, tant que ce n'est pas possible pour tous, pas seulement pour des cibles prioritaires comme pour les jeunes, demeure un frein à cette aide médicale à mourir [...].</i></p>
Importance du besoin de la personne atteinte d'avoir le soutien de ses proches, de la famille	<p>Les personnes ayant un trouble mental ont besoin du soutien de leurs proches ou de leur famille.</p> <p>Les recherches démontrent qu'avoir un proche est un facteur de protection important dans la prévention du suicide.</p>	<p><i>En fait, les recherches démontrent que d'avoir minimalement une personne de confiance, c'est le facteur de protection le plus significatif en prévention du suicide et pour les troubles mentaux, et pour les troubles de la dépendance. Donc on peut pas les exclure de la démarche.</i></p>
Sensibilisation et stratégies de communication pour bien informer et éduquer la population	<p>Il est important de déployer des efforts de communication, de sensibilisation, d'information sur l'AMM ainsi que de ses critères d'admissibilité pour éviter les dérapages.</p>	<p><i>[...] au-delà des mesures de protection qui seront mises et qui devront être très étanches, mais ça doit aussi impliquer un effort de sensibilisation, de communication importante du public pour s'assurer que les critères d'accessibilité soient bien compris.</i></p>
Investissement dans la recherche	<p>Il est important d'investir dans la recherche pour nourrir l'espoir.</p>	<p><i>Et quant à la dimension incurable, il existe très peu d'études sur les personnes ayant vécu des problèmes de santé mentale sévères et qui s'en sont remis après plusieurs années de galère. Alors, pourquoi ne pas investir davantage dans ce type de recherche, question de nourrir l'espoir?</i></p>

CONDITIONS PRÉALABLES POUR LIMITER LES RISQUES

Thème	Description	Citation
Arrimage des législations fédérales et provinciales concernant l'AMM	Les législations fédérale et provinciale devraient être mieux arrimées afin d'avoir une seule voix.	<i>Et aussi, bien on souhaiterait que les législations fédérale et provinciale soient mieux arrimées. [...] on trouve évidemment qu'avec la circulation des savoirs et des personnes au travers tout notre pays, ça serait important qu'on ait une seule voix à ce niveau-là, puis on vous inviterait le plus possible à travailler d'une façon un peu plus unie. Je sais que la volonté est là, dans les deux côtés.</i>

4.4. Mesures de sauvegarde soulevées par les organismes et les personnes rencontrés

MESURES DE SAUVEGARDE		
Thème	Description	Citation
Précisions à l'égard de l'évaluation des critères d'admissibilité	Des précisions doivent être apportées concernant l'évaluation des critères d'admissibilité et les conditions qui l'entourent.	
<ul style="list-style-type: none"> « Qui » 	<p>Il est difficile de définir qui pourrait bénéficier de l'AMM, d'établir un profil type d'une personne qui pourrait correspondre aux critères d'admissibilité de l'AMM.</p> <p>Il faudrait définir le concept de trouble de santé mentale pour s'assurer que tout le monde fait référence à la même chose.</p> <p>Que va-t-on dire pour ne pas être discriminatoire? Comment cela sera encadré?</p>	<p><i>[...] sur quoi vous allez vous baser pour déterminer qu'une personne a droit à l'aide médicale à mourir et un autre n'a pas le droit [...]</i></p> <p><i>À notre connaissance en ce moment, on peut pas voir qu'il pourrait y en avoir un client qui pourrait se qualifier.</i></p> <p><i>À quoi on fait référence lorsqu'on parle de troubles de santé mentale? Ça, c'était un des éléments qui nous semblait fort important pour être sûr qu'on parle tous de la même chose.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> Confirmation de l'incurabilité de la maladie 	Il est important de s'assurer que la maladie est incurable.	<i>Donc c'est sûr que pour moi, si on veut parler de « safeguards », c'est premièrement s'assurer : s'assurer que la condition est incurable – mais je vous mets au défi de le faire –, mais incurabilité, c'est un critère, mais en ce moment comme je dis, on n'a pas les infos pour le faire, mais si on pose la question, c'est l'incurabilité [...].</i>
<ul style="list-style-type: none"> Jugement de l'intensité de la souffrance, détermination 	En santé mentale, la subjectivité domine, que ce soit du côté de la personne ou des professionnels. La souffrance d'une personne est très relative. Comment	<p><i>[...] comment on va déterminer qu'une personne souffre assez pour choisir de mourir?</i></p> <p><i>[...] qui va déterminer qu'une personne souffre assez pour demander l'aide médicale à mourir. Comment ça va se faire?</i></p>

MESURES DE SAUVEGARDE		
Thème	Description	Citation
d'un seuil de la souffrance	déterminer un seuil de souffrance? À qui reviendrait cette responsabilité?	<p><i>[...] comment est-ce qu'on juge de l'intensité de la souffrance d'une personne? Comment... combien d'années de souffrance sont considérées comme un seuil plancher pour cette aide?</i></p> <p><i>Comment on va, quels critères on va se donner, quel cadre législatif on va se donner pour être capable de déterminer un seuil de souffrance en santé mentale avec, je vous dirais, une perspective de chronicité ou de longue durée pour établir ce fameux seuil où la personne pourrait être admissible.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> Détermination que tous les traitements ont été essayés 	Comment déterminer qu'il n'y a plus rien à faire? Et qui va déterminer que tous les traitements ont été essayés? Et comment les traitements à essayer seront déterminés?	<p><i>[...] plusieurs personnes qui vont regarder le dossier, mais comment on va faire pour savoir que la personne suit sa médication? Comment on va faire pour savoir que la personne a eu tous les traitements?</i></p> <p><i>Quand on parle de la notion de « la personne a tout essayé » ça va être quoi les critères d'avoir tout essayé surtout dans une situation où la personne peut décider des traitements?</i></p> <p><i>Est-ce que des personnes doivent recevoir des soins qu'elles ne veulent pas avoir avant d'avoir l'aide médicale à mourir?</i></p> <p><i>[...] quels sont ces traitements, est-ce que ça va être l'électrochoc, quelles voies que les traitements qui seront évalués comme étant ceux qui ont été essayés et qui sont probants?</i></p> <p><i>[...] tous les traitements reconnus, bien, c'est pas toujours si évident, c'est pas toujours si clair, parce qu'il y a plusieurs nouveaux traitements, parce qu'il y a des traitements qui n'auront peut-être pas été expérimentés chez une personne donnée, alors comment on va pouvoir s'assurer que tous les traitements, effectivement, ont été effectués?</i></p> <p><i>Si la personne refuse l'électroconvulsivothérapie après avoir essayé tous les traitements d'antidépresseurs, stabilisateurs de l'humeur, et tout ça, mais</i></p>

MESURES DE SAUVEGARDE		
Thème	Description	Citation
		<i>que la personne, en plein droit, dit « non, je ne veux pas d'électroconvulsivothérapie », qui va décider qu'on a fait le tour de tous les traitements alors qu'il y a un traitement qui, peut-être, on le sait pas, aurait pu aider la personne.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Respect des droits de la personne 	Comment faire pour que les droits de la personne soient respectés?	<i>[...] on sait que les personnes qui vivent avec des maladies mentales, leurs droits sont pas toujours respectés. Ça fait que comment faire pour que les droits soient vraiment respectés?</i>
Distinction entre le désir de mourir et le désir de faire cesser la souffrance psychologique ou existentielle	Il est important de distinguer le désir de mourir et le désir que la souffrance psychologique ou existentielle cesse. L'AMM peut être perçue comme une option pour arrêter de souffrir, un appel à l'aide déguisé.	<i>Il faut faire la différence entre le souhait de mourir et le souhait d'arrêter de souffrir. Et pour nous, évidemment, même si on est en grande souffrance psychique parfois, c'est pas la mort qui pour nous est le souhait, mais vraiment l'arrêt de la souffrance.</i> <i>[...] il y a des gens qui vivent une extrême souffrance. C'est vrai. Mais à quel moment? Parce qu'ils sont pas toujours en extrême souffrance. C'est ça qui veulent plus avoir. Et ce qu'ils veulent, ce n'est pas de mourir. C'est d'arrêter de souffrir.</i>
Option de dernier recours: tous les moyens possibles ont été offerts	L'AMM devrait être considérée lorsque toutes les autres alternatives ont été explorées pour soulager la souffrance ou lorsque la personne est réfractaire aux traitements. Il faut s'assurer d'évaluer l'adhésion aux traitements de la personne. Il faudrait inclure l'exigence que tant la personne que le médecin doivent juger qu'il n'y a plus de traitement possible pour soulager la souffrance.	<i>Alors, il est essentiel que toutes les alternatives soient explorées afin d'aider la personne à mieux vivre [...].</i> <i>[...] dans tous les cas où la mort n'est pas prévisible il faut qu'on inclue l'exigence que pas juste la personne doit décider est-ce qu'il existe un traitement acceptable, mais si le médecin croit qu'il existe des traitements pour suffisamment diminuer la souffrance de la personne, comme aux Pays-Bas et comme en Belgique, en Belgique, il faut que le médecin refuse l'aide médicale à mourir.</i>

MESURES DE SAUVEGARDE		
Thème	Description	Citation
	L'appréhension que des personnes atteintes d'un problème de santé mentale considèrent de manière précoce l'option d'AMM.	<i>[...] je ne suis pas nécessairement contre que ça s'inscrive comme une alternative, mais une alternative une fois qu'on a passé l'ensemble des possibilités.</i>
Implication, écoute, considération des proches dans le processus	<p>Impliquer, écouter ou considérer les proches de la personne atteinte dans le processus est essentiel. Les proches peuvent ressentir un sentiment d'impuissance devant une demande d'aide médicale à mourir. Ils ont besoin d'un minimum d'informations.</p> <p>Toutefois un questionnement a été partagé à l'égard de leur implication. Comme les familles ne se sentent pas beaucoup impliquées dans les soins, le seront-elles davantage pour l'AMM?</p>	<p><i>[...] chaque fois que les proches sont impliqués dans le plan d'intervention qui est proposé à la personne suicidaire, ça fait vraiment, vraiment une différence. [...] on estime qu'il y a un minimum d'informations, je veux dire, que les proches devraient avoir pour être en mesure de bien soutenir la personne qui vit de la détresse. Alors c'est vrai en prévention du suicide, c'est certainement vrai, et peut-être encore plus vrai, pour ce qui est de l'aide médicale à mourir.</i></p> <p><i>Il y a 56 % des membres de l'entourage qui disent que la demande d'AMM doit obligatoirement être discutée avec la famille, les proches de la personne. [...] Est-ce que ça devrait être obligatoire dans l'évaluation qui serait faite de l'aide médicale à mourir, de la demande de la personne?</i></p>
Reconnaissance de l'aptitude ou du droit à consentir de la personne atteinte	Il est important de reconnaître l'aptitude de la personne à consentir aux soins et à l'AMM, et de s'assurer que la parole de l'expert médical n'a pas préséance sur celle de la personne.	<i>[...] dans le fond, si son droit de consentir aux traitements est respecté, pourquoi elle n'aurait pas droit finalement à l'aide médicale à mourir ou l'inverse? [...] La personne est experte de sa vie et de son vécu. Elle a droit à l'égalité sans discrimination. Ainsi, de pouvoir avoir accès à cette aide est une bonne nouvelle pour plusieurs et démontre [...] même avec un problème de santé mentale, on devrait avoir le droit, le choix quant à notre destinée.</i>
Formation, suivi auprès des intervenants	De la formation et des suivis devraient être offerts aux intervenants qui vont être	<i>[...] ça va être important aussi qu'on forme les cliniciens de manière adéquate pour être en mesure de bien reconnaître les critères pour faire en sorte que la personne soit admissible.</i>

MESURES DE SAUVEGARDE		
Thème	Description	Citation
	appelés à émettre une opinion à l'égard de l'AMM et à autoriser l'AMM.	<p>[...] quel type de soutien existerait, je veux dire, si jamais ça devenait le cas, pour les intervenants qui vont être appelés à donner une opinion ou un accord par rapport à ça?</p> <p>[...] qu'il y ait des formations et des suivis qui se font au niveau des aidants, des traitants qui vont prendre ces décisions-là [...].</p> <p>[...] comment installer un cadre où on dit à la personne qui arrive et qui dit « moi, je le veux », comment ça fonctionne et de référer la personne?</p>
Maintien dans le temps du désir de mourir, réflexion mûre, délai suffisamment long entre la demande et l'acte d'AMM	<p>Le désir de mourir doit perdurer dans le temps. La réflexion de la personne doit être mûre ou le délai doit être suffisamment long entre la demande et l'acte d'AMM pour avoir eu le temps de travailler certaines choses avec la personne pour soulager sa souffrance.</p> <p>Le délai devrait être suffisamment long pour permettre des changements dans la situation personnelle, les fluctuations de la maladie, l'essai des traitements et les ressources alternatives pour aider à contrer la souffrance de la personne.</p>	<p>« Que la demande... que la personne maintienne sa demande d'aide médicale à mourir durant une période minimale de plusieurs mois ». Bien nous, on se disait au moins deux ans. Pour avoir le temps, si on parle d'un processus vraiment qui permettrait pas juste d'être évalué, mais d'essayer différentes approches alternatives. On parlerait plutôt de deux ans. [...] un désir de mourir peut passer au bout de deux, trois, quatre ans, mais c'est sûr que, au bout de quelques mois, tu peux juste rester dans le creux de la vague puis pas voir l'espoir.</p> <p>La période de 10 jours que vous donnez pour un cas physique et qu'il avait une date ou une période un peu plus courte, c'est pas pensable pour quelqu'un qui a une maladie mentale, mais au-delà de ça, je sais pas si c'est approprié dans le contexte où cette condition chronique-là va générer des symptômes puis un état qui n'est jamais irréversible.</p>
Accès et évaluation par une équipe multidisciplinaire	<p>La personne doit avoir accès et être évaluée par une équipe multidisciplinaire.</p> <p>Le « double check » indépendant ne devrait pas nécessairement être fait par des psychiatres mais aussi par d'autres professionnels. L'apport d'autres</p>	<p>Dans le sens que si on a une équipe multidisciplinaire qui est au sein d'un établissement, qui travaille avec la personne depuis longtemps, qui dit : « OK, OK, évidemment! » C'est vrai que ça serait intéressant qu'il y ait une instance indépendante qui fasse comme un « double check » si on veut. Peut-être que c'était plus sur la question : est-ce que c'est nécessairement des psychiatres? Est-ce que ça pourrait être des personnes d'autres</p>

MESURES DE SAUVEGARDE		
Thème	Description	Citation
	professionnels pourrait mener à de nouvelles options.	<p><i>disciplines qui pourraient faire cette évaluation indépendante-là? Possiblement.</i></p> <p><i>Dans ma tête, ça peut pas être juste la personne, puis ça ne peut pas être juste le psychiatre non plus. Ça fait que j'aurais vraiment plus tendance à faire quelque chose d'interdisciplinaire à ce niveau-là. [...] déjà si on était en interdisciplinarité, on aurait justement l'apport de plusieurs disciplines, il y aurait des gens peut-être autour de la table qui auraient des nouvelles idées, des nouveaux scénarios à proposer.</i></p>
Interventions pour soutenir les proches après une AMM	Il est important d'apporter du soutien aux personnes qui restent après une AMM. Les proches peuvent avoir des questionnements ou des préoccupations, vivre un deuil complexe.	<p><i>Les questionnements qui pourraient ressurgir en lien avec l'aide médicale à mourir seraient peut-être « mais s'il y avait eu une autre option pour le soigner »? Donc on veut soulever l'importance qu'il va falloir prendre soin des gens qui restent, et ça, c'est évident, pour ne pas créer, en fait, des deuils complexes, ne pas créer en soi des troubles de santé mentale, ou du moins des deuils qui sont pathologiques.</i></p>

4.5. Messages clés des organismes et des personnes rencontrés

- Il est important de prendre le temps nécessaire pour réfléchir et réaliser un débat social sur la question. Toutes les sphères de la population doivent être entendues. Une vaste consultation publique sur l'AMM et la santé mentale est essentielle.
- L'AMM risque de briser l'espoir des personnes atteintes de troubles mentaux. Cela vient à l'encontre des efforts pour la prévention du suicide. L'AMM envoie comme message que le suicide est une option acceptable. Les personnes souhaitent plutôt de l'aide à vivre et non à mourir.
- Des soins et services en santé mentale de qualité, efficaces et en temps opportun doivent d'abord être accessibles à tous.
- Les droits et les volontés des personnes atteintes d'un trouble mental sont souvent moins respectés que ceux des autres citoyens. Leur crédibilité est remise en question. Il est à craindre que ce sera aussi le cas avec l'AMM.
- Les personnes qui ont un trouble mental sont souvent stigmatisées et victimes de discrimination. Cela peut affecter leur recours aux soins et services et pourrait les amener à considérer l'option de l'AMM.
- Les déterminants sociaux doivent être améliorés au préalable, car ceux-ci peuvent aussi avoir une influence sur la demande d'AMM.
- Il est difficile de concevoir qu'un trouble mental est incurable. En contexte de santé mentale, il y a toujours l'espoir d'un rétablissement. Diverses thérapies sont possibles et de nouveaux traitements voient le jour continuellement.
- Les troubles mentaux sont de nature biopsychosociale. L'évaluation de la situation de la personne et les options offertes ne doivent pas se limiter aux traitements médicaux, mais elles doivent inclure aussi des interventions dans les sphères psychologique, sociale et économique.
- Diverses questions demeurent en suspens à ce stade-ci. Plusieurs précisions doivent être apportées, particulièrement concernant l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM.
 - Comment déterminer que la maladie est incurable et que la souffrance est constante et inapaisable?
 - Les troubles mentaux et la souffrance sont fluctuants et il est très difficile d'en prévoir l'évolution.
 - La notion de souffrance est subjective.
 - Le désir de mourir traduit souvent un désir d'arrêter de souffrir.
 - L'ambivalence entre le désir de mourir et le désir de vivre est présente jusqu'à la toute fin.
 - Comment s'assurer que tout ce qui était possible a été fait? Qu'est-ce qui est considéré comme un traitement efficace? Est-ce que la personne devra accepter tous les traitements, même si certains sont inacceptables pour elle?

- Comment s'assurer de l'aptitude de la personne à consentir, surtout dans un contexte où le trouble mental peut affecter la perception que la personne a de sa situation?
- Si l'accès à l'AMM devenait possible pour les personnes atteintes d'un trouble mental, cette option devrait être considérée seulement en dernier recours, lorsque toutes les autres options possibles auraient été préalablement explorées.
- Le désir de mourir doit perdurer pendant une certaine période de temps et le délai entre la demande et l'AMM doit être suffisamment long pour que des mesures puissent avoir été tentées pour soulager la souffrance de la personne.
- L'AMM ne devrait pas être proposée à la personne dans un moment de crise ou de détresse psychologique.
- Il est d'important de faire participer, d'écouter et de considérer les proches dans le processus. Les proches constituent un facteur de protection significatif pour les personnes atteintes de troubles mentaux.

5. CONCLUSION

La Commission reconnaît que les organismes communautaires qui sont quotidiennement en contact de près ou de loin avec les personnes qui vivent avec un trouble mental et leurs proches apportent un soutien psychosocial inestimable. La tâche est lourde, les besoins sont grands et leurs moyens sont limités. Ces groupes et organismes font un travail remarquable. Leur cause en est une d'espoir et de rétablissement. Ils croient à l'importance de leur organisation et sont venus, à bon droit, défendre leur cause et solliciter le besoin de soutien de l'État pour un meilleur accès aux soins et services en santé mentale. La Commission a estimé qu'il était important de soulever ces éléments qui ont été la trame de fond de la consultation et de les porter à l'attention de la ministre. Par ailleurs, la Commission n'a pas rencontré, lors de cette consultation préalable, des personnes atteintes de troubles mentaux qui répondraient aux critères actuels de la Loi.

Cette consultation préalable a permis à plusieurs groupes concernés d'amorcer une réflexion quant à l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux et de se préparer aux consultations ultérieures. Elle a aussi permis de déterminer plusieurs préoccupations et enjeux qui seront certainement soulevés dans le cadre d'une consultation plus élargie, le cas échéant. La réflexion est fortement teintée par le manque d'accès aux soins, services et ressources nécessaires en santé mentale. De plus, il apparaît difficile d'aborder l'enjeu de l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux sans parler d'une amélioration de l'offre de soins et services en santé mentale, y inclus les soins psychiatriques, la psychothérapie et les ressources communautaires.

Il serait souhaitable que les organismes rencontrés poursuivent la consultation auprès de leurs membres comme l'a fait l'un des organismes, avec grand succès.

Cette consultation préalable demandée par la ministre est essentiellement un coup de sonde auprès de quelques organismes de soutien aux personnes atteintes de troubles mentaux. L'objectif était de documenter les principales préoccupations de ceux-ci dans le but d'entreprendre des démarches ultérieures de consultation plus étendues à la population touchée par les troubles mentaux et à la population générale du Québec. Cette consultation a été trop limitée pour que la Commission puisse formuler des recommandations fermes, mais elle peut légitimement indiquer plusieurs préoccupations et suggestions et formuler des pistes de travail.

Le premier travail est pédagogique. La confusion entourant les troubles mentaux et l'AMM semble générale. Cela commence par la clarification des termes condition mentale, maladie mentale, trouble mental et de plusieurs autres; il faut parler des mêmes choses. Ensuite, il faut assurer une compréhension commune de la Loi, qui ne fait aucune discrimination quant à l'admissibilité à l'AMM de toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable, physique ou mentale. La portée du jugement Baudouin n'est pas comprise. Les critères d'admissibilité à l'AMM semblent connus, mais le processus d'évaluation de ces critères constitue une énorme boîte noire.

Le deuxième travail concerne la détermination des mécanismes de protection des personnes plus vulnérables. Ces mécanismes doivent sortir de la boîte noire où se cachent les réponses aux questions suivantes : Comment évaluer la maladie grave? Comment juger de l'incurabilité? Comment mesurer les souffrances constantes et intolérables? Comment juger de l'aptitude à décider? Comment respecter la décision libre et éclairée? Comment mesurer le déclin avancé et

irréversible des incapacités? Comment consulter les proches sans nier le droit à l'autodétermination de la personne? Toutes ces questions commandent un grand chantier de réflexion, de formation et d'encadrement.

Le troisième travail est de saisir l'opinion de tous : les personnes atteintes de troubles mentaux, les familles, les proches aidants, la population en général, les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que les intervenants sociaux et communautaires.

Le quatrième travail est celui de la conciliation. Il faudra tenir compte d'opinions nuancées souvent convergentes, souvent opposées. Ici, selon la Commission, se dessine une opération difficile entre la Charte des droits et des libertés de la personne, d'une part, et le principe du respect de la vie, d'autre part.

Enfin, la Commission félicite la ministre de lui avoir confié le mandat de réaliser cette consultation préalable, qui est annonciatrice du succès d'une consultation plus générale. La Commission remercie les organismes et les personnes rencontrés de leur grande coopération dans cet exercice éclair d'échanges, de partage d'information et de témoignages.

ANNEXE A

DESCRIPTION DES ORGANISMES RENCONTRÉS

Association canadienne pour la santé mentale – Division du Québec

Mission

L'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) – Division du Québec a pour mission de faciliter l'accès aux ressources dont les gens ont besoin pour maintenir et améliorer leur santé mentale et leur intégration communautaire, renforcer leur résilience et favoriser leur rétablissement à la suite d'une maladie mentale.

Elle promeut la santé mentale et travaille à prévenir les problèmes de santé mentale au sein de la collectivité en créant des retombées durables sur le bien-être de la population.

Mandat

L'ACSM a pour mandat d'améliorer le bien-être individuel et collectif et de faire progresser les politiques sociales par l'information, la sensibilisation, la formation, la concertation et le partenariat. Elle met l'accent sur l'importance de la collectivité et des déterminants sociaux dans la quête du bien-être.

Ses principales actions portent sur :

- L'information et la sensibilisation (services-conseils, Semaine de la santé mentale);
- Des activités et programmes (ateliers éducatifs, formations, colloques et conférences);
- Des publications (guides d'intervention, dépliants informatifs, articles et magazines).

Elle participe activement à l'élaboration des politiques sociales et met en valeur les capacités de gouvernance et de leadership de chacune de ses filiales québécoises.

Elle collabore étroitement avec les filiales locales et les divers partenaires pour offrir un continuum de services en santé mentale à la population du Québec.

Clientèle

L'ACSM travaille en collaboration avec des professionnels et bénévoles à l'expertise variée et issus de différents secteurs : syndicats, gens d'affaires, personnel scolaire, réseaux communautaires et institutionnels en santé mentale, milieux de la recherche et universités.

Services offerts

L'ACSM produit des contenus en promotion et prévention et favorise la circulation de différents savoirs (universitaire, communautaire, institutionnel et expérientiel) au moyen de publications, de colloques, de formations et de conférences de grande qualité à coûts minimes.

Elle offre de l'information et fait de la sensibilisation; elle publie guides et magazines et prend position sur des questions sociales et politiques. Elle participe aux travaux de tables de concertation et à des consultations.

Site Web : <https://acsmmontreal.qc.ca/>

Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec

Mission

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) est un regroupement d'organismes voués à la promotion, à la vigilance et à la défense des droits en santé mentale. Elle lutte pour la reconnaissance et de l'exercice des droits des personnes qui vivent ou ont vécu un problème de santé mentale.

Mandat

Le mandat de l'AGIDD-SMQ est de regrouper, informer, former et mobiliser ses membres dans le but de promouvoir et de défendre les droits des personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale.

Elle démystifie la « folie » dans son langage et dans son essence.

Elle est porteuse d'une vision différente, plus ouverte et plus humaine de la « folie » et elle dénonce les abus de la psychiatrie.

Elle établit un rapport de force entre les personnes qui vivent ou ont vécu un problème de santé mentale et tout milieu, structure ou institution qui ne respecte pas leurs droits.

Elle actualise un modèle québécois de promotion-vigilance.

Elle participe aux travaux de plusieurs regroupements nationaux, organismes et coalitions.

Clientèle

Les membres actifs de l'AGIDD-SMQ sont des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, qui ont le mandat d'aider et d'accompagner les personnes qui vivent un problème de santé mentale dans leurs démarches de défense de leurs droits et dans tous les domaines de leur vie. Ils représentent la grande majorité des régions du Québec.

Les groupes d'entraide qui adhèrent à un mandat de promotion-vigilance à propos des droits font également partie de leurs membres. Ces groupes encouragent l'implication active de leurs membres et une grande démocratie participative.

Services offerts

L'AGIDD-SMQ a plusieurs domaines d'intervention tels que les autorisations judiciaires de soins, la garde en établissement, l'isolement et la contention, les médicaments de l'âme, la participation citoyenne, la victimisation secondaire, le logement et les déterminants sociaux.

Elle offre de l'information et des formations. Des publications sont également accessibles sur le site Web de l'AGIDD-SMQ.

Site Web : <http://www.agidd.org/>

Association québécoise de prévention du suicide

Mission

L'Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) a pour mission de développer la prévention du suicide au Québec. Elle élabore des contenus de formation, mobilise et soutient les hommes et les femmes qui souhaitent s'engager pour la cause et réalise des événements et des campagnes de sensibilisation d'envergure.

Mandat

L'AQPS a pour mandat de :

- Mobiliser l'opinion publique et les décideurs face à l'ampleur de la problématique du suicide;
- Promouvoir des mesures qui favorisent l'émergence d'un contexte sociopolitique propice à la prévention du suicide;
- Soutenir les centres de prévention du suicide et toute autre ressource qui œuvre en faveur de cette cause;
- Favoriser la responsabilisation et la concertation des différents milieux susceptibles de devenir partenaires.

Clientèle

L'AQPS regroupe les forces vives de ce secteur dont les citoyens, travailleurs, intervenants, chercheurs et organisations qui souhaitent bâtir des communautés sans suicide. Elle comporte plus de 160 membres et ses activités et campagnes de prévention inspirent des centaines de partenaires.

Services offerts

L'AQPS élabore des contenus de formation en prévention du suicide à l'attention des citoyens, des professionnels et des intervenants.

Elle offre des formations aux formateurs en prévention du suicide et elle s'assure du maintien de leurs compétences.

Elle analyse des dossiers sociopolitiques et produit des mémoires et des rapports, et elle élabore des recommandations.

Elle offre également de l'accompagnement aux divers acteurs de la société dont les citoyens, les créateurs, les milieux de la santé, de l'éducation ou de l'entreprise privée, ainsi qu'aux médias.

Les coordonnées d'organismes-ressources sont disponibles sur le site Web de l'AQPS et des témoignages sont accessibles sous forme de capsules Web.

Site Web : <https://www.aqps.info/>

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Mission

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) a pour mission de rassembler toutes les personnes concernées par la réadaptation psychosociale et le rétablissement en santé mentale en vue d'en promouvoir et d'en actualiser les valeurs, les principes et les pratiques.

Mandat

L'AQRP veut être le chef de file dans l'amélioration des pratiques en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale par l'innovation, la mobilisation et le dépassement de soi, individuel et organisationnel.

Clientèle

Par son rôle rassembleur, l'AQRP constitue sur la scène québécoise et internationale un forum de choix qui favorise la concertation d'acteurs de toutes les disciplines et secteurs d'intervention en santé mentale, des réseaux public et communautaire ainsi que des personnes qui vivent ou ont vécu avec un problème de santé mentale et leurs proches.

Services offerts

L'AQRP propose des projets mobilisateurs issus des préoccupations des personnes et des milieux.

Elle offre un carrefour de formation, de recherche et de référence en matière de réadaptation psychosociale et de rétablissement, qui comprend des activités :

- De formation sur la lutte contre la stigmatisation, le rétablissement, les pairs aidants et l'intégration au travail;
- De soutien;
- De transfert de connaissances;
- De recherche participative.

Des documents par thèmes et des vidéos sont disponibles sur le site Web de l'AQRP.

Site Web : <https://aqrp-sm.org/>

Mouvement Santé mentale Québec

Mission

Le Mouvement Santé mentale Québec est un regroupement d'organismes communautaires qui sont les chefs de file en promotion et prévention en santé mentale. La mission du mouvement est de promouvoir, soutenir et outiller la population afin de développer et de renforcer la santé mentale.

Mandat

Le Mouvement soutient les membres et fait connaître leur travail en promotion et prévention en santé mentale. Il est la force d'un réseau et il exerce le mandat suivant :

- Œuvrer en promotion et prévention en santé mentale;
- Amener la population à considérer la santé mentale et le pouvoir d'agir individuel et collectif comme des composantes indissociables de la santé;
- Outiller les Québécoises et les Québécois en vue de maintenir et d'améliorer leur santé mentale et d'en faire un projet collectif et social;
- Être un rassembleur en promotion de la santé mentale auprès de ses organisations membres en favorisant les échanges, le partage de l'expérience et de l'expertise et la création de projets conjoints;
- Exercer un leadership en vue de concerter et d'allier les forces en promotion et prévention en santé mentale.

Clientèle

Les treize groupes membres du Mouvement œuvrent dans les régions du Bas-Saint-Laurent, de la Chaudière-Appalaches, de la Capitale-Nationale, de la Côte-Nord, du Haut-Richelieu, du Saguenay-Lac-Saint-Jean, du Nord-du-Québec, de la Rive-Sud de Montréal et de l'Outaouais.

Services offerts

Le Mouvement offre de l'information sur la santé mentale, ses déterminants et ses facteurs de protection.

Il propose des conférences, des ateliers et une boîte à outils portant sur la santé mentale et le travail.

Le site Web de Mouvement Santé mentale Québec propose des trucs et astuces pour les aînés, les adultes, les jeunes et les milieux de travail ainsi que divers outils sur la sécurité, la pause, la reconnaissance, la confiance, le réseau, l'identité et des outils anti-stress.

Site Web : <https://www.mouvementsmq.ca/>

Regroupement des centres de prévention du suicide du Québec

Mission

Le Regroupement des centres de prévention du suicide du Québec (RCPSQ) est né de la volonté des centres de prévention du suicide (CPS) de se regrouper au sein d'une instance représentative afin d'unir leurs efforts pour favoriser leur rayonnement et leur développement et ainsi maintenir leur contribution significative à la diminution du taux de suicide au Québec.

Le RCPSQ est un organisme communautaire autonome québécois dont la mission est de regrouper, représenter et soutenir ses membres, soit les CPS du Québec et tout autre organisme communautaire dont les activités correspondent à la mission générale d'un CPS en termes de clientèles servies et de services offerts.

Mandat

Six objectifs découlent de sa mission :

- Représenter, promouvoir et défendre les intérêts de ses organismes membres auprès des interlocuteurs locaux, régionaux et nationaux;
- Concerter et mobiliser ses organismes membres autour des enjeux qui les concernent spécifiquement (financement, gamme de services, reconnaissance, etc.);
- Faire connaître et reconnaître les services, les pratiques et l'expertise des organismes membres dans chaque région du Québec;
- Enrichir les pratiques en prévention du suicide, en intervention en cas de crise suicidaire et en postvention par différents moyens tels que formations, conférences, séminaires ou autres;
- Favoriser l'échange d'information et de services entre ses organismes membres;
- Soutenir des actions visant le développement de la prévention du suicide au Québec.

Clientèle

Le RCPSQ compte 28 membres CPS répartis dans 13 régions administratives du Québec.

Services offerts

Le RCPSQ s'est donné comme objectif d'accroître l'efficiencia et l'efficacité d'autres organismes de bienfaisance qui œuvrent pour la prévention du suicide. À cet effet, il offre des formations, des conférences, des activités de concertation de même qu'une expertise sur la planification, la structuration et l'amélioration des programmes de bienfaisance, et il établit et en maintient des partenariats, des normes et des lignes directrices nationales concernant l'exécution des programmes dans le but de mieux répondre aux besoins des bénéficiaires.

Site Web : <https://rcpsq.org/>

Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec

Mission

Le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ) a comme mission de regrouper les ressources alternatives en santé mentale et de les soutenir dans leur mission d'organismes communautaires autonomes tout en faisant la promotion de la philosophie alternative en santé mentale et en valorisant des pratiques diversifiées.

Mandat

Le RRASMQ contribue à l'émergence d'un mouvement d'affirmation et d'innovation sociale lié à une vision différente de la santé mentale et des personnes qui vivent ou ont vécu des problèmes de santé mentale.

Clientèle

Le RRASMQ regroupe et représente plus d'une centaine d'organismes communautaires (appelés des ressources alternatives) répartis sur l'ensemble du territoire du Québec qui sont, avec les groupes de défense des droits en santé mentale, porteurs d'un mouvement d'affirmation et d'innovation sociale lié à une vision « autre ». Ces ressources alternatives sont des groupes d'entraide, de services thérapeutiques individuels ou de groupe, de soutien dans la communauté, des groupes de soutien aux études, d'insertion socioprofessionnelle, d'hébergement et de logement ainsi que de promotion-vigilance des droits. Elles constituent des espaces essentiels d'appartenance et d'engagement citoyen pour les personnes de la société qui vivent ou ont vécu des problèmes de santé mentale. Elles adhèrent à une approche alternative en santé mentale et partagent une vision positive et critique de la santé mentale.

Services offerts

Le RRASMQ offre des programmes de formation aux personnes usagères, aux intervenants, aux personnes en situation de direction, aux membres des conseils d'administration, aux bénévoles, parents et amis des personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale, aux professionnels de la santé, etc.

Le RRASMQ organise des activités de types rencontres nationales, des colloques, forums et séminaires de recherche.

Des publications et des capsules vidéo sont disponibles sur le site Web du RRASMQ ainsi que des mémoires, avis, analyses sociopolitiques et des références utiles.

Site Web : <http://www.rrasmq.com/>

Regroupement des services d'intervention de crise du Québec

Mission

Le Regroupement des services d'intervention de crise du Québec (RESICQ) a pour mission de regrouper, représenter et soutenir les centres d'intervention de crise en territoire québécois. Il vise les buts suivants :

- Concerner et mobiliser les organismes membres du Regroupement en lien avec l'offre de services des centres d'intervention de crise.
- Représenter, promouvoir et défendre les intérêts des membres du Regroupement auprès des instances concernées.
- Faire connaître les services, les pratiques et l'expertise des centres d'intervention de crise.
- Promouvoir des pratiques communautaires et alternatives en intervention de crise, qui ont pour fondement la primauté de la personne, la continuité, la cohérence et la qualité de l'intervention offerte par les membres.
- Enrichir les pratiques d'intervention de crise à l'aide de formations, conférences ou autres.
- Favoriser des échanges de services, de soutien et d'information entre les membres.
- Œuvrer pour que la population du Québec ait accès à des services des centres d'intervention de crise.

Mandat

Le RESICQ a pour mandat de promouvoir des pratiques communautaires et alternatives en intervention de crise, qui ont pour fondement la primauté de la personne, la continuité, la cohérence et la qualité de l'intervention offerte par les membres.

Clientèle

Le RESICQ regroupe 21 membres (centres de crise) un peu partout à travers la province. Le Regroupement cherche à alléger la détresse de toute personne adulte âgée de 18 ans et plus qui vit une situation de crise, qu'elle soit situationnelle ou reliée à un problème de santé mentale, ainsi que celle de leurs proches.

Services offerts

Les centres d'intervention de crise, membres du RESICQ, assurent une réponse immédiate et proposent une gamme complète de services spécialisés, gratuits et confidentiels en intervention de crise. Ils offrent de l'écoute téléphonique, de l'hébergement temporaire, le suivi de crise dans la communauté et des services aux proches.

Le RESICQ offre également à ses membres et partenaires la représentation, la promotion et la défense de leurs intérêts auprès des instances gouvernementales, la réalisation d'actions qui favorisent l'accessibilité et l'offre de services, l'organisation d'activités qui visent le perfectionnement des compétences des membres de la direction d'organismes membres, le soutien au déploiement de la formation sur l'intervention de crise et l'assistance technique aux membres et aux organismes intéressés à développer des services d'intervention.

Site Web : <https://www.centredecrise.ca/>

Réseau Avant de craquer

Mission

La mission du Réseau Avant de craquer consiste à regrouper, représenter, soutenir et mobiliser les organismes communautaires qui œuvrent à briser l'isolement et à actualiser le potentiel des membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint d'une maladie mentale. Elle est axée sur le partenariat avec différentes instances gouvernementales, publiques, privées, associations professionnelles, organismes de recherche et organismes hors Québec.

Mandat

Le Réseau Avant de craquer est une fédération provinciale à but non lucratif d'organismes voués au mieux-être de l'entourage de la personne atteinte d'une maladie mentale.

L'ensemble de ses travaux visent à favoriser la communication et l'échange entre ses membres, à développer leur force collective et leur expertise, à porter leur voix et leurs intérêts auprès des instances politiques et décisionnelles ainsi que des partenaires, sans oublier l'intérêt porté aux projets de recherche et développement qui répondent aux besoins des organismes membres. Les domaines d'intérêt du Réseau Avant de craquer sont la santé mentale, les familles, la proche aide, la jeunesse, les communautés, le travail et l'éducation.

Clientèle

Le Réseau Avant de craquer regroupe 39 organismes membres. Il est le seul organisme réservé exclusivement aux membres de l'entourage de personnes atteintes de maladie mentale.

Services offerts

Le Réseau offre de l'information sur les maladies mentales pour soutenir l'intervention auprès des membres de l'entourage.

Il outille autant les organismes que les proches en expliquant et en vulgarisant les bonnes pratiques et les modèles à retenir.

Il propose des témoignages et conférences sous forme de capsules Web et rend accessibles plusieurs publications, telles que des chroniques portant sur différents thèmes et développées en collaboration avec le Curateur public.

Site Web : <https://www.avantdecraquer.com/>

Réseau communautaire en santé mentale

Mission

Le Réseau communautaire en santé mentale (COSME) s'est donné pour mission d'unifier l'ensemble des organismes communautaires de la santé mentale du Québec.

Mandat

Le COSME a comme mandat de représenter les organismes communautaires du Québec et de faire avancer la cause en santé mentale. En 2013, 35 propositions relatives à la santé mentale ont été transmises aux autorités gouvernementales dans le cadre du Plan d'action en santé mentale. Ces propositions représentent une vision toujours actuelle de ce que le milieu communautaire réclame du gouvernement québécois à l'égard de la santé mentale.

Clientèle

Les regroupements régionaux membres du COSME représentent 255 organismes communautaires de la santé mentale de l'Estrie, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, de la Capitale-Nationale, de Montréal, de la Montérégie, de l'Outaouais, du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de Laval, de Lanaudière et de la Côte-Nord.

Services offerts

Le COSME s'appuie avant tout sur le militantisme et la participation volontaire de personnes venant des régions membres. Partant de ce fait, il participe à des consultations provinciales et produit des études et des analyses qui alimentent le milieu de la santé mentale.

Il rend disponibles sur son site Web différentes publications afin d'informer, de former et d'outiller les organismes membres ainsi que la population générale.

Site Web : <https://cosme.ca/>

Revivre

Mission

Revivre est un organisme à but non lucratif qui vient en aide aux personnes qui vivent avec un trouble anxieux, dépressif ou bipolaire et à leurs proches, en collaboration avec le réseau institutionnel et communautaire en santé mentale. Il construit des alliances, des collaborations et des partenariats stratégiques avec le réseau institutionnel et communautaire en santé mentale et le secteur privé.

Mandat

Le rôle de l'organisme est de soutenir les gens pour leur permettre de réaliser une meilleure autogestion de leur santé, c'est-à-dire d'accompagner les personnes et de les aider à mettre en application des moyens pour arriver à mieux vivre au quotidien, petit à petit. Revivre privilégie la responsabilisation et la reprise du pouvoir sur la santé, en respectant le rythme de chacun pour y arriver.

Clientèle

Revivre est un organisme présent pour toute personne touchée par les troubles anxieux, la dépression ou le trouble bipolaire. Il permet aussi d'en savoir davantage sur les troubles anxieux et de l'humeur.

Services offerts

Revivre privilégie le soutien ponctuel sous forme d'écoute, d'information et de référence ainsi que le suivi psychoéducatif par le biais du soutien à l'autogestion des soins et de la santé.

Il offre du soutien par téléphone, forum de discussion et documents audiovisuels ainsi que de l'information sur son site par des fiches d'information, des brochures et des livres.

Des rencontres permettant aux personnes atteintes d'exprimer leur vécu et leurs émotions sont également proposées, dans un climat d'écoute et de respect.

Revivre offre de plus un programme de soutien à l'autogestion de l'anxiété, de la dépression, de la bipolarité et de l'estime de soi sous forme d'ateliers ainsi que des programmes de formation et des outils pour les professionnels, les organisations et les entreprises.

Site Web : <https://www.revivre.org/>

Société québécoise de la schizophrénie et des psychoses apparentées

Mission

La Société québécoise de la schizophrénie (SQS) et des psychoses apparentées agit à titre de représentante provinciale de la Société canadienne de la schizophrénie. Sa mission est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, par le biais d'activités éducatives et de soutien, de prévention et de sensibilisation publique, de participation aux politiques gouvernementales et de contribution à la recherche, et ce, partout au Québec.

Mandat

- Offrir aide, information, soutien, ressources et accompagnement aux personnes atteintes et aux familles et proches des personnes atteintes de schizophrénie, ou qui présentent des symptômes s'apparentant à la schizophrénie.
- Sensibiliser et informer le public sur la schizophrénie.
- Combattre la méconnaissance de cette maladie ainsi que les mythes et stigmates sociaux qui y sont rattachés.
- Défendre les intérêts et les droits des personnes atteintes et ceux des familles dont un proche est atteint de schizophrénie, ou présente des symptômes s'apparentant à la schizophrénie, et promouvoir le développement de politiques et services améliorés pour le mieux-être de ces personnes, de leur famille et de leurs proches.
- Soutenir la recherche sur les causes et le traitement de la schizophrénie.

Clientèle

Plus de 800 personnes provenant de diverses régions du Québec sont membres de la Société. La SQS offre des services aux personnes atteintes de schizophrénie, à leurs proches et à leur famille ainsi qu'à la population en général.

Services offerts

La SQS offre du soutien aux personnes en les mettant en contact avec une intervenante psychosociale ou un pair aidant.

La SQS donne des conférences mensuelles ouvertes à tous présentées par des experts, et elle publie des bulletins et des infolettres. Elle offre des soirées mensuelles d'échanges, de soutien et de réconfort à travers les groupes d'entraide pour les membres de l'entourage ainsi que des activités sociales et de répit.

De plus, la Société propose divers programmes d'éducation aux membres de l'entourage, une formation de pointe destinée aux intervenants et un soutien financier aux étudiants qui vivent avec la schizophrénie ou une psychose apparentée.

Site Web : <https://www.schizophrenie.qc.ca/fr/>

ANNEXE B
DOCUMENT DE CONSULTATION



Commission
sur les soins de
fin de vie

**Aide médicale à mourir
pour les personnes
atteintes de maladie
mentale**

Document de consultation

Janvier 2020

La Commission des soins de fin de vie consulte les groupes provinciaux œuvrant auprès des personnes atteintes de maladie mentale et leurs proches. La consultation porte sur la question critique de l'aide médicale à mourir (AMM) dans les rares cas de troubles mentaux graves incurables et réfractaires à toutes thérapies.

MISE EN CONTEXTE

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la [Loi concernant les soins de fin de vie](#) afin d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. La Loi précise le droit pour une personne d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. La Loi reconnaît l'AMM comme un soin de fin de vie et prévoit les exigences particulières relatives à ce soin.

Instituée par la Loi, la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités (usagers, éthicien, médecins, infirmière, pharmacien, travailleur social, juristes et gestionnaire). Elle a pour mandat d'évaluer l'application de la Loi à l'égard des soins de fin de vie, de saisir le ministre de la Santé et des Services sociaux de toute question concernant les soins de fin de vie qui mérite l'attention ou l'action du gouvernement et de lui soumettre ses recommandations, de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM et de donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet.

Présentement, au Québec, une personne qui souhaite obtenir l'AMM doit satisfaire à toutes les conditions suivantes :

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

Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec a invalidé la condition exigeant que la personne soit en « fin de vie » puisqu'elle porte atteinte au droit à l'égalité garanti par la Charte canadienne des droits et des libertés. Cette décision a été adoptée à la suite du procès intenté par deux personnes qui répondaient à toutes les conditions d'admissibilité sauf celle d'être en fin de vie. La Cour a suspendu sa déclaration d'invalidité et a accordé un délai de six mois au gouvernement pour modifier la loi, le cas échéant. Le gouvernement du Québec a déclaré qu'il ne portera pas cette décision en appel et qu'il ne modifiera pas la Loi. Par conséquent, le 12 mars 2020, une personne atteinte d'une maladie physique ou mentale grave et incurable qui n'est pas en fin de vie pourra éventuellement recevoir l'AMM, en autant qu'elle rencontre tous les autres critères d'admissibilité.

CONSULTATION PRÉALABLE

Le 27 janvier 2020, la ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé la tenue d'un Forum national sur la question de l'AMM et de la santé mentale qui se tiendra vraisemblablement au mois de mars. La ministre a demandé à la Commission de procéder à une consultation préalable auprès des partenaires communautaires concernés par les intérêts des personnes atteintes de maladie mentale et de leurs proches. L'objectif est de documenter l'opinion et comprendre les préoccupations et les suggestions de ces groupes et organismes concernant l'AMM pour les personnes atteintes de maladie mentale. La Commission remettra un rapport à la ministre et ce rapport préalable permettra de préparer la consultation générale.

Ainsi, la Commission souhaite solliciter votre participation à cette consultation. Elle vous invite à prendre connaissance du présent document pour alimenter les réflexions et les discussions pour une rencontre avec la Commission le 11 ou 14 février prochain. Ce document se veut un point de départ pour un échange sur la question de l'AMM pour les personnes atteintes de maladie mentale; il ne couvre pas de manière exhaustive tous les aspects liés à ce sujet sensible. En dépit du court délai, la Commission apprécierait recevoir vos éléments de réponse pour le vendredi 7 février 17 heures afin d'orienter nos discussions.

La Commission vous remercie de votre précieuse collaboration et participation à la réflexion collective relativement à l'AMM et la santé mentale.

Le président,

Dr. Michel A. Bureau

QUESTIONS POUR RÉFLEXION ET DISCUSSION

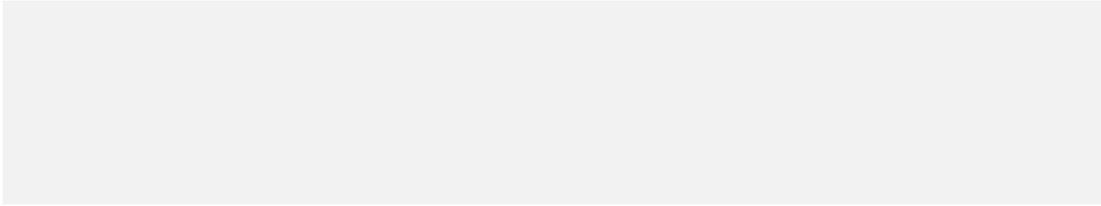
1. L'AMM devrait-elle être permise à des personnes aptes atteintes de maladie mentale?

- Oui, selon les conditions actuelles prévues par la Loi, sauf « être en fin de vie »
- Oui, mais à certaines autres conditions
- Non, jamais
- Autre (veuillez préciser) :

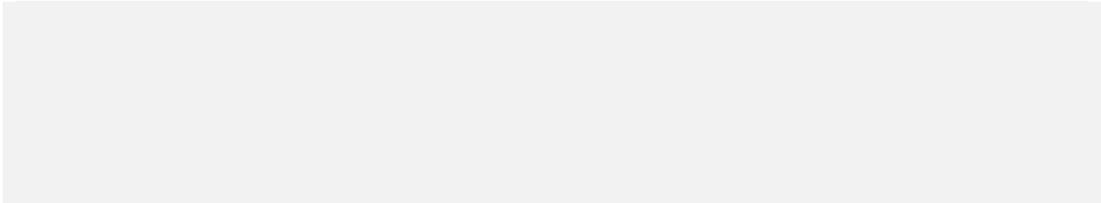
2. Outre les conditions déjà prévues dans la Loi, quelles conditions (ou mesures de protection) devraient être remplies pour l'admissibilité d'une personne apte atteinte de maladie mentale?

- Que la personne ait eu accès aux traitements reconnus efficaces pour sa maladie mentale.
- Que la personne ait tenté tous les traitements reconnus efficaces pour sa maladie (la personne qui refuse certains traitements ne serait donc pas éligible à l'AMM).
- Que la personne ait fait l'objet d'une évaluation psychosociale complète.
- Qu'au moins 2 psychiatres indépendants aient revu le diagnostic et les tentatives de traitement et conclu que les souffrances ne peuvent effectivement pas être soulagées.
- Que la demande d'AMM soit examinée par une équipe multidisciplinaire.
- Que la demande d'AMM soit autorisée par un juge.
- Que la personne ne soit pas cliniquement en dépression lorsqu'elle demande l'AMM.
- Que la personne maintienne sa demande d'AMM durant une période minimale de plusieurs mois.
- Que la personne ait été suivie durant une période minimale en psychiatrie.
- Que la personne ait reçu des services psychosociaux durant une période minimale.
- Que la demande d'AMM soit obligatoirement discutée avec la famille et les proches de la personne.
- Autres conditions ou mesures de protection (veuillez spécifier) :

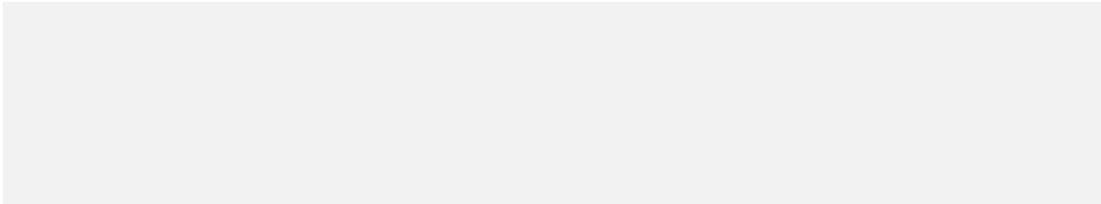
3. Quelle est votre opinion concernant l'AMM pour les personnes atteintes de maladie mentale?



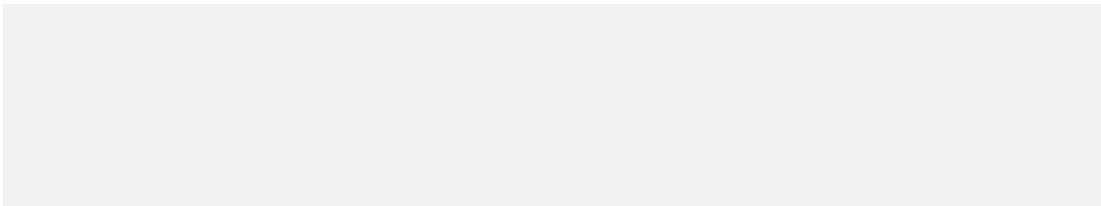
4. Quels sont les risques à considérer concernant l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de maladie mentale?



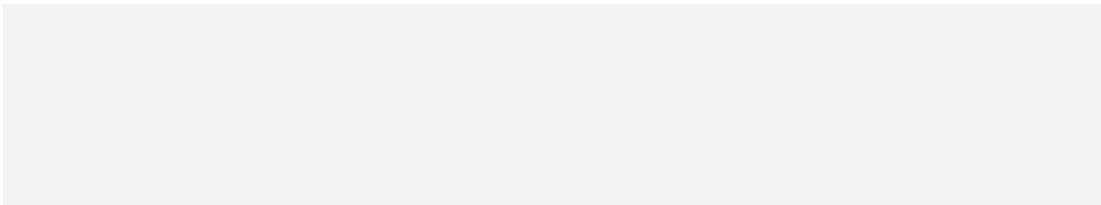
5. Quels seraient les impacts pour la famille et les proches d'une personne atteinte de maladie mentale qui fait une demande d'AMM?



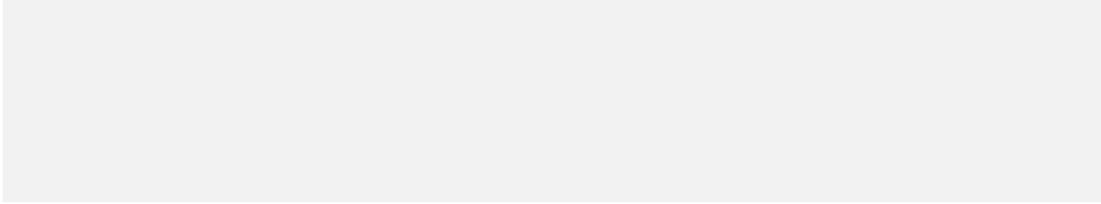
6. Avez-vous d'autres commentaires ou autre chose que vous souhaitez porter à notre attention visant à alimenter la réflexion sur l'AMM pour les personnes atteintes de maladie mentale?



7. Outre les conditions ou mesures de protection énoncées à la question 2, quels sont les autres moyens à mettre en place afin de limiter les risques et les impacts pour les personnes atteintes de maladie mentale, leur famille et leurs proches?



8. Avez-vous des documents pertinents à la réflexion que vous aimeriez porter à l'attention de la Commission? Si oui, veuillez spécifier.



CONFIRMATION DE PRÉSENCE À LA CONSULTATION

Lieu de la consultation :

Longueuil

Québec

Nom et titre des représentants de votre organisme (3 personnes maximum)

Nom et titre :

Nom et titre :

Nom et titre :