

Mémoire au Comité mixte spécial
sur l'aide médicale à mourir
concernant l'examen législatif sur l'aide médicale
à mourir

D^{re} Chantal Perrot, AB, MD, CCFP, FCFP, MDPAC(C)
Prestataire de services dans le domaine de l'AMM,
Toronto, Ontario
Le 30 mai 2022

Je suis évaluatrice et prestataire de services d'AMM dans la communauté. Je m'occupe de personnes à leur domicile, et ce sont souvent des personnes qui se trouvent dans des situations de fin de vie complexes.

J'ai pris soin de centaines de patients et de leur famille pendant qu'ils franchissaient les étapes du processus d'AMM. Je donne des conférences sur l'AMM devant divers publics, et je discute de cette question avec différents groupes. Il y a deux choses que j'entends constamment : les gens veulent demander l'AMM en utilisant une demande anticipée, et les personnes atteintes de troubles mentaux veulent, en raison de leur souffrance, avoir le même droit d'accès à l'AMM que les personnes souffrant d'affections médicales actuellement admissibles.

Chacun devrait avoir accès à d'excellents soins médicaux, y compris à des soins palliatifs, à des mesures d'aide sociale et à d'autres mesures d'aide qui permettent de vivre dignement. Chacun devrait également avoir accès à de l'aide au logement, à des services de garde d'enfants, etc. La société laisse tomber de nombreuses personnes en ne répondant pas à ces nécessités de la vie. Cela touche particulièrement, mais pas uniquement, les personnes en situation de handicap, et celles qui ont des troubles mentaux. L'AMM ne peut être la seule réponse aux maux de la société et à toutes les difficultés qu'une personne peut rencontrer. Toutefois, si l'AMM est le choix qui répond le mieux aux besoins d'une personne, compte tenu du caractère unique et particulier de sa situation, cette personne devrait avoir le droit de s'en prévaloir. Le fait de forcer une personne à rester en vie et à souffrir parce qu'elle devrait avoir accès à un traitement inexistant ou non disponible est cruel et inhumain.

Je vais vous parler du cas d'une patiente dont la vie et la mort ont été fortement médiatisées après son décès par AMM. Elle m'a demandé de prendre la défense des autres personnes qui sont dans sa situation. Elle m'a donné la permission de divulguer publiquement des renseignements la concernant. Il a été dit erronément de cette femme réfléchie, mature et intelligente qu'elle avait choisi l'AMM simplement parce qu'elle n'arrivait pas à trouver un logement. Sa décision a été beaucoup plus complexe et réfléchie que ne l'ont laissé entendre les médias. Elle savait que le seul traitement efficace contre son affection était la protection contre tous les déclencheurs, en tout temps. Ses demandes écrites portaient sur le logement. Elle a été blessée par le manque de réaction des représentants du gouvernement, mais elle savait que le fait d'avoir un meilleur logement ne la guérirait pas. Elle aurait pu profiter de plus de temps, mais la vie dans un « donjon » plus agréable n'était pas la vie qu'elle voulait. Elle a écrit une note que j'ai reçue après sa mort : « [...] MERCI de m'aider à mettre fin à mes souffrances [...] de croire que la sensibilité chimique multiple existe réellement, et de croire que ma souffrance est RÉELLE [...] d'être restée de mon côté, et d'avoir cru que je méritais de recevoir l'AMM, plutôt que d'avoir essayé de me persuader de rester en vie [...]. Même si j'avais trouvé une résidence abordable et sûre sur le plan médical, je serais demeurée isolée du reste de la communauté, incapable d'entrer dans des bâtiments publics OU de rendre visite à des amis ou à de la famille [en raison du risque d'exposition aux déclencheurs] [...] Compte tenu de ma santé qui se détériore [...] j'ai pris la seule décision qui me semblait possible. J'ai choisi l'AMM maintenant [...] ».

Elle a également été décrite à tort comme vivant dans la pauvreté. Cela la consternerait.

Oui, elle recevait de l'aide sociale, mais, outre le fait qu'elle n'était pas en mesure de construire sa bulle de sécurité, elle a clairement fait savoir qu'elle disposait de ressources suffisantes pour vivre, qu'elle n'avait pas de dettes, qu'elle épargnait, et que son choix d'avoir recours à l'AMM était exempt de toute préoccupation financière. Malheureusement, les opposants à l'AMM et les groupes d'intérêts particuliers qui veulent détourner le sens de sa vie et de son histoire ont créé une fausse représentation de la personne qu'elle était et de la façon dont elle a choisi de vivre et de mourir.

La majorité des Canadiens demandent à pouvoir bénéficier de l'AMM par demande anticipée s'ils perdent la capacité de la demander plus tard dans leur vie. La vie est pleine d'incertitudes. On peut être en bonne santé et bien portant un jour, puis terrassé par un événement soudain le lendemain. Les Canadiens sont réfléchis et raisonnables : ils se connaissent et savent ce qu'est, pour eux, une vie digne. Nombreux sont ceux qui craignent de finir leur vie dans un établissement de soins de longue durée, de ne plus être capables de répondre à leurs besoins fondamentaux, et d'en arriver à exister sans pouvoir vivre. Il faut de la formation sur la manière de rédiger des demandes anticipées qui seront efficaces. Ce sera difficile et exigeant, mais c'est faisable. Nous ne devons pas éluder cette tâche ni la reporter pour que d'autres aient à s'en charger plus tard.

Ce sera un processus continu et progressif, comme nous l'avons vu avec l'AMM. Il faudra apprendre et s'améliorer au fur et à mesure. Je discute de l'importance des demandes anticipées avec tous mes patients, ma famille et mes amis, et pas seulement avec ceux qui sont en fin de vie ou qui sont confrontés à des affections qui mettent leur vie en danger. Le fond et la forme de ces discussions ont évolué au cours des décennies de ma pratique médicale, tout comme ceux de ma propre demande anticipée, de mon testament et de mes procurations.

Il devrait y avoir une base de données nationale des demandes anticipées. Il incomberait aux prestataires de soins de santé de s'informer de l'existence d'une demande anticipée, puis d'y accéder. Cela permettrait aux patients, quel que soit l'endroit où ils tombent malades au Canada, de faire connaître leurs souhaits à ceux qui ont besoin de les connaître pour leur prodiguer des soins.

Je soutiens l'admissibilité à l'AMM des personnes dont la seule affection sous-jacente est un trouble mental. Le refus de cette option est discriminatoire, stigmatisant et injuste. Le groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale vient de publier son rapport. Il est rédigé de manière réfléchi et est empreint de compassion, mais sa portée et ses recommandations vont trop loin. Il sacrifie l'autonomie individuelle et la liberté de choix, donnant la priorité à la protection de personnes que le groupe d'experts perçoit comme vulnérables. Le groupe d'experts reconnaît toutefois que les personnes atteintes de maladie mentale (ou en situation de handicap, ou appartenant à un groupe racisé ou autrement stigmatisé ou défavorisé) ne sont pas toutes vulnérables ou n'ont pas toutes besoin de ces protections supplémentaires. Je crains que les recommandations ne soient considérées comme prescriptives, et donc interprétées de manière restrictive. Une personne qui demande l'AMM doit être évaluée dans le contexte de sa situation clinique, au cas par cas, plutôt que sur la base de son appartenance à un groupe. L'AMM n'est pas facile à obtenir et ne doit pas l'être. Le processus par lequel on passe pour recevoir l'AMM est long, détaillé et

rigoureux. Le processus et les garanties actuels suffisent à protéger les personnes vulnérables, quelle que soit la cause de leur vulnérabilité. Il est attendu de nous que nous fassions des évaluations, que nous traitions les patients et, le cas échéant, que nous fassions des recommandations. Si nous ne pouvons pas le faire, nous demandons de l'aide, des renseignements ou des conseils à des cliniciens possédant l'expertise dont nous ne disposons pas. Nous n'avons pas besoin d'isoler les personnes qui ont des troubles mentaux, qui sont en situation de handicap, etc., ni de leur rendre l'accès à l'AMM plus difficile qu'il ne l'est pour les autres Canadiens.