

Mémoire du RPCU

Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie



Mémoire présenté par le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux

Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Août 2021

Table des matières

Le RPCU	3
Préambule	4
Les recommandations du mémoire	5
Aide médicale à mourir : les personnes en situation de handicap grave et incurable en particulier souffrant d'une maladie neurodégénérative	7
Aide médicale à mourir : les personnes souffrant de problèmes de santé mentale	9
Les directives anticipées pour les personnes ayant une maladie neurocognitive	11
L'accès aux services et aux soins	12
L'information relative à la loi, la formation des professionnels et des usagers	13
Conclusion	14

Le RPCU

Fondé en 2004, le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU) du réseau de la santé et des services sociaux défend les droits des usagers et représente plus de 400 comités des usagers et de résidents des établissements de santé et de services sociaux du Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés. Le RPCU peut intervenir dans tous les grands débats de société sur des enjeux relatifs au domaine de la santé et des services sociaux pour faire valoir le point de vue de l'utilisateur.

La mission du RPCU

La mission du RPCU est de défendre et de protéger les droits des usagers de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux en soutenant les comités des usagers et de résidents dans la réalisation de leur mission et en exerçant un leadership à l'égard de l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des services de santé et des services sociaux au Québec.

Le RPCU : qu'est-ce qu'un usager?

Les usagers, ce ne sont pas que des personnes malades. Ce sont toutes les personnes qui, à un moment de leur vie, utilisent des services de l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux. Le RPCU les représente.

Le mandat des comités des usagers et de résidents

Les fonctions légales des comités sont définies par les articles 209, 210, 211 et 212 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS). Le mandat des comités des usagers et des comités de résidents est d'être le gardien des droits des usagers.

La Semaine nationale des droits des usagers

Le RPCU propose la *Semaine nationale des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux*. Cette semaine thématique annuelle a pour objectif de renseigner les usagers sur leurs droits et de présenter le travail réalisé à l'intérieur des établissements de santé et des services sociaux. Des outils sont offerts chaque année aux comités des usagers et de résidents mettant en valeur l'un des droits des usagers définis par la LSSSS. Ces outils sont conçus en tenant compte de la diversité des clientèles et des différentes missions de l'ensemble des établissements du réseau.

Préambule

Le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau appuie la volonté de la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* d'élargir la réflexion sur les nouveaux enjeux reliés à l'ouverture de l'aide médicale à mourir (AMM).

Le RPCU est satisfait de voir que cette réflexion tient compte d'abord des personnes et de leurs besoins. Cela démontre bien que l'on doit s'occuper de l'humain avant tout. Entre autres, les personnes en situation d'handicap grave ou incurable et celles dont le seul problème médical est un trouble mental. Ces personnes sont des usagers à part entière, et il faut le reconnaître.

Le RPCU vous remercie de l'invitation de porter la voix des usagers, en particulier pour ces personnes. Nous présentons donc notre mémoire afin d'alimenter les réflexions de la Commission.

La Commission spéciale, par ses travaux, permettra d'être en phase avec la promulgation de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) en 2014 portant sur les droits et les soins, le Code criminel amendé (C-14) en 2016 portant sur la décriminalisation de l'AMM, le jugement Beaudoin (septembre 2019) et le Code criminel amendé (C-7) en 2021 (éliminant l'exigence de MNRP¹). La nécessité de mettre à jour la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec inspire les travaux de cette Commission.

Le RPCU félicite tous les députés, de tous les partis politiques, pour avoir fait preuve de courage dans ce dossier sensible depuis le début. Sans votre travail, sans votre ouverture, sans votre écoute, les usagers qui ont ces besoins particuliers n'auraient pas espoir d'avoir de meilleures conditions pour la fin de leur vie malgré leur situation de handicap.

Le RPCU tient à souligner que l'ensemble des comités membres du Regroupement ont reçu l'information détaillée sur la consultation publique en cours et ont été incités à y participer.

¹ Mort naturelle raisonnablement prévisible

Les recommandations du mémoire

Recommandation 1

Que l'Assemblée nationale révise la LCSFV afin de permettre l'accès à l'AMM aux personnes ayant un handicap grave et incurable, et qu'un comité d'experts soit formé afin d'en définir les mesures d'évaluation et de sauvegarde.

Recommandation 2

Que l'Assemblée nationale révise la LCSFV afin d'ajouter des mesures d'évaluation et de sauvegarde pour les personnes ayant une maladie mentale grave et incurable.

Recommandation 3

Qu'un comité d'experts soit formé afin de proposer des mesures d'évaluation et de sauvegarde pour l'AMM pour les personnes ayant une maladie mentale grave et incurable. L'Association des médecins psychiatres du Québec ainsi que l'Ordre des psychologues du Québec pourraient contribuer à cette démarche.

Recommandation 4

Que le gouvernement du Québec adapte l'offre de services en santé mentale en fonction des besoins de la population, et ce, dans toutes les régions du Québec.

Recommandation 5

Que l'Assemblée nationale révise la LCSFV afin de permettre aux personnes ayant une maladie neurocognitive de pouvoir faire une demande anticipée d'AMM et prévision de l'inaptitude à consentir et d'en définir les règles d'application.

Recommandation 6

Que le gouvernement du Québec adapte son offre de services en soins palliatifs et de fin de vie en fonction des besoins des personnes, quel que soit le milieu de soins, et ce, dans toutes les régions du Québec.

Recommandation 7

Que le gouvernement du Québec lance une campagne de sensibilisation et d'information sur la LCSFV et ses modifications.

Que cette campagne soit diffusée à l'ensemble de la population, qui en sont les utilisateurs, et aux intervenants du réseau de la santé et de services sociaux.

Que, dans le cadre de cette campagne, une attention particulière soit portée aux clientèles issues des communautés ethnoculturelles diverses.

Aide médicale à mourir : les personnes en situation de handicap grave et incurable en particulier souffrant d'une maladie neurodégénérative

Le RPCU voit d'un bon œil l'ouverture de l'aide médicale à mourir aux personnes ayant un handicap grave et incurable. Cette ouverture met avant tout l'accent sur les besoins des personnes et établit les règles qui régiront les soins à prodiguer. Les usagers ayant cette catégorie de handicap (maladies neurodégénératives) ont toujours souhaité qu'on leur donne accès à ces soins. Ils sont nécessaires pour diminuer l'angoisse et la souffrance. Cette consultation permettra de bien encadrer les conditions et les précautions particulières pour l'évaluation de ces demandes par le Législateur.

Le Regroupement provincial des comités des usagers est satisfait de voir que ce projet de loi tient compte d'abord des personnes et de leurs besoins. Cela démontre bien, comme le RPCU l'a toujours répété, que l'on doit s'occuper de l'humain avant tout. Ainsi de permettre l'AMM aux personnes atteintes de ces maladies permet d'éviter de vivre des souffrances atroces jusqu'au déclin final. Le RPCU croit que cette ouverture est une question de dignité. Les usagers pourront ainsi demander, s'ils le désirent, l'AMM à un stade plus précoce de la maladie. Nous devons ici souligner que les critères d'admissibilité ci-dessous demeurent et encadrent les demandes.

- Une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*.
- Elle est majeure et apte à consentir aux soins.
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin 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 RPCU est sensible à la volonté de ces usagers de mourir dignement. Ces personnes en grande majorité vivent avec des souffrances physiques et psychologiques depuis de nombreuses années. Les pertes d'autonomie deviennent sévères et des changements drastiques aux conditions de vie apportent un stress supplémentaire. Combien de ces personnes, par exemple, nous ont fait part d'un manque de services d'aide à domicile adéquats en fonction de leur handicap et du déclin irréversible des capacités. Même si le RPCU comprend que ce fait pourrait ne pas être pris en compte à ce stade de la consultation. Nous voulons le souligner.

Nous sommes aussi d'avis que les services adaptation, de réadaptation, de maintien et d'accompagnement par les professionnels pour ces personnes sont aussi au centre des besoins, et qu'il faut les adresser aux membres de cette commission. Que l'évaluation des besoins de ces personnes se doit d'être continue, de qualité, et ce, afin de diminuer la souffrance physique et psychologique liée à la maladie.

Cet accompagnement doit se faire par une équipe multidisciplinaire qui pourra aussi les soutenir quel que soit leur choix.

Recommandation 1

Que l'Assemblée nationale révise la LCSFV afin de permettre l'accès à l'AMM aux personnes ayant un handicap grave et incurable, et qu'un comité d'experts soit formé afin d'en définir les mesures d'évaluation et de sauvegarde.

Aide médicale à mourir : les personnes souffrant de problèmes de santé mentale

Notre première constatation en ce qui concerne l'aide médicale à mourir (AMM) au niveau des personnes souffrant de problèmes de santé mentale est que ces personnes ont le droit, comme tout citoyen, à se prévaloir de l'AMM. Ce droit, comme chacun le sait, n'est pas automatique puisqu'il est balisé par les critères cités plus haut et que nous inscrivons ici pour certains d'entre eux encore une fois.

- Une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*.
- Elle est majeure et apte à consentir aux soins.
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.
- Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Force est de constater que pour plusieurs personnes souffrant de problèmes graves de santé mentale et leur proches, les préoccupations face à l'AMM sont à deux niveaux : l'information et l'accès aux soins et services.

Ainsi, nous entendons souvent, à tort, ces personnes dire que l'AMM est une panacée aux traitements. Cette méconnaissance de la loi sur l'AMM est extrêmement dommageable car ces personnes ne peuvent exercer leur droit correctement.

De plus, cela n'incite pas les personnes à s'informer mais, au contraire, cela amène du stress supplémentaire à ces personnes qui sont extrêmement vulnérables. En fait, la personne doit en faire la demande elle-même et ce choix doit être libre et éclairé. Les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale ont peu d'aide et d'accompagnement pour faire des choix éclairés, en cette matière tout particulièrement.

Mais au-delà de ceci, beaucoup de questions et d'interrogations peuvent être soulevées en fonction des critères mêmes de l'application de l'AMM.

En matière de maladies mentales, quels sont celles qui sont admissibles? Comment s'assure-t-on de l'aptitude à consentir? Quels sont les soins et services offerts à la personne? Quand et comment accompagne-t-on la personne dans ce choix si important? L'évaluation de la demande comprendra-t-elle aussi des critères bio-psycho-sociaux?

Les membres de cette Commission sont à même de comprendre les impacts positifs de l'ouverture au champ des maladies mentales graves et incurables au niveau de l'AMM. Nous sommes aussi confiants que la prudence est au cœur de vos travaux et que le Législateur saura au préalable ouvrir une vaste consultation publique afin de bien baliser et surtout de clarifier l'ensemble des questions liées à cette avancée. L'Association des médecins psychiatres du Québec pourrait être mise à contribution en cette matière.

Recommandation 2

Que l'Assemblée nationale révise la LCSFV afin d'ajouter des mesures d'évaluation et de sauvegarde pour les personnes ayant une maladie mentale grave et incurable.

Recommandation 3

Qu'un comité d'experts soit formé afin de proposer des mesures d'évaluation et de sauvegarde pour l'AMM pour les personnes ayant une maladie mentale grave et incurable. L'Association des médecins psychiatres du Québec ainsi que l'Ordre des psychologues du Québec pourraient contribuer à cette démarche.

Recommandation 4

Que le gouvernement du Québec adapte l'offre de services en santé mentale en fonction des besoins de la population, et ce, dans toutes les régions du Québec.

Les directives anticipées pour les personnes ayant une maladie neurocognitive

Dans les critères d'évaluation d'admissibilité à l'AMM, il a celui-ci qui se réfère de plus près aux maladies neurocognitives, soit : **sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités.**

Pour les personnes qui souffrent d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, là aussi nous sommes d'avis que l'ouverture aux personnes qui ont reçu un diagnostic d'une maladie neurocognitive majeure devraient pouvoir faire une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir, et définir les modalités devant être appliquées.

Nous connaissons de mieux en mieux les aspects cliniques de ces maladies et nous sommes d'avis que la personne devrait avoir la capacité de décider pour elle-même de sa fin de vie à un stade précoce de la maladie.

Cette ouverture est aussi une question de dignité et de respect pour l'utilisateur et permettrait d'accompagner professionnellement celui-ci dans le processus d'AMM le temps venu.

Recommandation 5

Que l'Assemblée nationale revise la LCSFV afin de permettre aux personnes ayant une maladie neurocognitive de pouvoir faire une demande anticipée d'AMM et prévision de l'inaptitude à consentir et d'en définir les règles d'application.

L'accès aux services et aux soins

Le RPCU aimerait souligner aux membres de la Commission spéciale que l'ensemble des soins et des services en ce domaine doivent être évalués de façon continue. Que le gouvernement du Québec adopte des budgets en conséquence afin de répondre adéquatement aux demandes et à l'accompagnement nécessaire pour les personnes qui font la démarche d'une demande d'AMM, et ce, partout sur le territoire québécois.

De plus, l'offre des soins palliatifs à domicile ou dans les établissements de santé doit être le plus possible en lien avec la volonté et les besoins. Des équipes compétentes, en nombre suffisant et dédiées, devraient y être associées.

Recommandation 6

Que le gouvernement du Québec adapte son offre de services en soins palliatifs et de fin de vie en fonction des besoins des personnes, quel que soit le milieu de soins, et ce, dans toutes les régions du Québec.

L'information relative à la loi, la formation des professionnels et des usagers

Le RPCU aimerait sensibiliser la Commission au fait que nos membres nous indiquent souvent que la population, les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que les usagers ne sont pas au fait des mécanismes de la LCSFV, de sa portée et des démarches à faire pour avoir accès à l'AMM.

Nous pouvons dire sans l'ombre d'un doute que l'information populationnelle est défailante et que cela doit être souligné et pris en compte dans les modifications à apporter à la loi.

Le RPCU exprime aussi l'intérêt de ses membres à offrir l'information adéquate sur la LCSFV.

Recommandation 7

Que le gouvernement du Québec lance une campagne de sensibilisation et d'information sur la LCSFV et ses modifications.

Que cette campagne soit diffusée à l'ensemble de la population, qui en sont les utilisateurs, et aux intervenants du réseau de la santé et de services sociaux.

Que, dans le cadre de cette campagne, une attention particulière soit portée aux clientèles issues des communautés ethnoculturelles diverses.

Conclusion

Les enjeux de la Commission spéciale sont de mener la réflexion sur un élargissement potentiel de la Loi sur l'aide médicale à mourir afin d'être en phase avec l'évolution sociale, juridique et populationnelle depuis son application.

Force est de constater la pertinence de cet exercice. Nous devons, dans cette réflexion, trouver le juste équilibre entre la capacité pour la personne à faire des choix afin de prendre des décisions importantes sur sa vie et sa mort. Également, il nous faut protéger les personnes les plus vulnérables de la société afin qu'elles vivent dans la dignité, et ce, malgré leur inaptitude.

Par ses travaux, la Commission permettra d'amener le Législateur à apporter des modifications à la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui feront l'objet, nous l'espérons, de consultations publiques ultérieures.

Le RPCU remercie les membres de la Commission d'avoir pris en compte les propos de notre mémoire dans vos réflexions.

Regroupement provincial
des comités des **usagers**
Santé et services sociaux



Regroupement provincial des comités des usagers
1255, boulevard Robert-Bourassa, bureau 800
Montréal (Québec) H3B 3W3
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
courrier@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca

Août 2021

Ce mémoire est disponible en format PDF sur le site Web du RPCU.