



Regroupement
provincial des comités
des usagers

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

Consultations particulières et auditions publiques
sur le projet de loi n° 52, *Loi concernant les
soins de fin de vie*

Commission de la santé et des services sociaux

25 septembre 2013

Table des matières

Le RPCU	3
Sommaire exécutif	5
I. Introduction	6
II. Un projet de loi sur les soins de fin de vie	7
III. Sédation palliative terminale et aide médicale à mourir	8
a) Les conditions	8
b) Le droit d'accès aux services	9
IV. Les directives médicales anticipées	10
a) Le consentement	10
b) Testament de fin de vie ou directives médicales anticipées	11
c) Dossier de l'utilisateur	12
V. La Commission sur les soins de fin de vie	13
VI. 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 les 600 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 intervient 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 protéger les droits des usagers 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 et de la sécurité des services de santé et services sociaux au Québec.

Le mandat du RPCU : le mandat du RPCU vient des comités des usagers et de résidents dont les clientèles sont les usagers des services de santé et de services sociaux qui élisent les membres des comités de façon démocratique.

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 représentativité du RPCU : plus de 82 % de tous les comités des usagers et de résidents sont membres du RPCU, ce qui en fait le groupe le plus représentatif des usagers du réseau de la santé et des services sociaux au Québec. Les membres du conseil d'administration sont élus directement par les membres du RPCU. Le conseil d'administration est donc représentatif de toutes les régions du Québec. Il est également représentatif des missions et des secteurs spécifiques du réseau de la santé et des services sociaux puisqu'il compte, en plus des dix-sept représentants régionaux, des représentants de :

- l'Alliance des centres jeunesse du Québec;
- l'Association des établissements privés conventionnés;
- la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et TED;

- les centres de réadaptation en déficience physique;
- les centres de réadaptation en dépendance;
- les centres hospitaliers à vocation psychiatrique;
- la table du secteur anglophone du RPCU;
- la table des établissements à vocation universitaire;
- la table des CSSS de l'île de Montréal.

Le RPCU porte une attention particulière aux personnes âgées considérant qu'il s'agit d'une clientèle du réseau de la santé et des services sociaux parmi les plus vulnérables.

La Semaine des droits des usagers : le RPCU propose la *Semaine 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 des établissements du réseau.

Sommaire exécutif

Le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux (RPCU) appuie le projet de loi 52 et félicite tous les députés, de tous les partis politiques, pour avoir fait preuve de courage dans ce dossier sensible.

Le RPCU est satisfait de voir que ce projet de loi tient compte d'abord des personnes et de leurs besoins. Cela démontre bien que l'on doit s'occuper de l'humain avant tout. Il faut éviter de mêler les besoins des personnes en fin de vie et les convictions personnelles d'un certain nombre d'individus qui en font un combat avec leur propre conscience.

Le RPCU constate qu'il n'y a pas présentement au Québec uniformité dans la façon de prévoir les soins de fin de vie et cela le préoccupe.

Le RPCU reprend son idée d'une information impartiale préparée par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le RPCU croit aussi que les comités des usagers et de résidents devraient être impliqués dans la distribution et dans la diffusion de cette information.

Le RPCU croit que les directives médicales anticipées devraient faire partie du *Dossier de l'utilisateur*.

Le projet de loi crée une *Commission sur les soins de fin de vie* et le gouvernement nommera le président et le vice-président. Le RPCU croit que ces postes devraient revenir soit à un juriste, un usager ou un membre d'un comité d'éthique.

I. Introduction

« Avais-je le droit de le garder vivant à tout prix, par pur égoïsme? »

Ce commentaire très touchant, tiré de la consultation faite auprès des membres du Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux en 2010, ouvrait notre mémoire lors de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité.

Nous le reprenons aujourd'hui, car il est toujours pertinent dans le cadre de cette commission parlementaire qui étudie le projet de loi 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*. Les membres de cette Commission devraient garder en mémoire ce commentaire tout au long de leurs auditions. En effet, pour qui faites-vous ce projet de loi? Sinon pour ceux et celles qui confronter à la fin inéluctable de leur vie devront affronter l'angoisse et la douleur.

Le Regroupement provincial des comités des usagers appuie le projet de loi 52 et souligne la qualité du travail de la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, Madame Véronique Hivon, pour l'avoir présenté à l'Assemblée nationale.

Le RPCU félicite tous les députés, de tous les partis politiques, pour avoir fait preuve de courage dans ce dossier sensible. Sans votre travail, sans votre ouverture, sans votre écoute, aucun consensus sur la question n'aurait pu se dégager sur cette question et les personnes qui en ont besoin ne seraient aujourd'hui à la veille d'avoir de meilleures conditions pour la fin de leur vie.

Au nom des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, de leur famille et surtout au nom des plus vulnérables qui font face à la fin de leur vie, le RPCU vous remercie bien sincèrement.

II. Un projet de loi sur les soins de fin de vie

Notre première constatation est que ce projet de loi met avant tout l'accent sur les besoins des personnes en fin de vie et établit les règles qui régiront les soins à prodiguer, plus particulièrement en soins palliatifs. Les usagers ont toujours souhaité qu'on leur donne accès à ces soins. Ils sont nécessaires pour éviter l'angoisse de la souffrance. Le projet de loi vise les soins palliatifs avant d'offrir des possibilités de mettre fin à sa vie.

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. Il faut éviter de mêler les besoins des personnes en fin de vie et les convictions personnelles d'un certain nombre d'individus qui en font un combat avec leur propre conscience.

Si ce projet de loi est adopté, les soins palliatifs constitueront dorénavant un droit pour tout usager du réseau de la santé et des services sociaux. Le Regroupement provincial des comités des usagers s'en réjouit. Les soins palliatifs pourront aussi être disponibles dans une maison de soins palliatifs ou à domicile. C'est une avancée importante.

Obligation est également faite aux établissements de prévoir dans leur plan d'organisation un programme clinique de fin de vie. Le directeur général fera rapport à chaque année au conseil d'administration des actions prises par l'établissement.

Cependant, même si cette obligation est faite aux établissements, il faudra prendre en compte la répartition régionale afin que ces soins soient disponibles sur tout le territoire du Québec.

III. Sédation palliative terminale et aide médicale à mourir

a) Les conditions

Le projet de loi, comme nous l'avons vu, met d'abord l'accent sur les soins nécessaires en fin de vie, soit les soins palliatifs. Il introduit également les notions de *sédation palliative terminale* et d'*aide médicale à mourir*. Ces deux notions sont bien encadrées dans le projet de loi. Un consentement libre et éclairé en est leur base.

De plus, les demandes d'aide médicale à mourir devront répondre aux conditions prévues à l'article 26. Ces conditions sont acceptables pour le Regroupement provincial des comités des usagers.

Nous aurons donc au Québec des balises claires sur ces notions et des directives aux établissements et aux intervenants du milieu de la santé à cet effet.

Mais il n'y a pas présentement au Québec uniformité dans la façon de prévoir les soins de fin de vie et cela préoccupe grandement le Regroupement provincial des comités des usagers.

Le projet de loi devrait prévoir une uniformisation des pratiques afin que tout usager soit traité équitablement sur tout le territoire du Québec. Il n'existe pas d'uniformité entre les différents établissements au Québec, parfois même au sein d'un même établissement et leurs départements. Il est essentiel que cela soit prévu.

D'ailleurs, le Regroupement provincial des comités des usagers participe aux travaux de l'INESSS qui travaille actuellement sur les niveaux d'intervention médicale nécessaire en soins de fin de vie afin de proposer un cadre aux médecins au Québec.

b) Le droit d'accès aux services

La dispensation des services repose sur le personnel en santé : les médecins, le personnel infirmier et les autres professionnels de la santé. Qu'advient-il si par conviction religieuse ou personnelle l'une de ces personnes refuse de dispenser les soins demandés par l'utilisateur?

Le Regroupement provincial des comités des usagers est préoccupé par cette question. Le RPCU veut s'assurer que les professionnels qui ont des responsabilités prévues à la loi réfèrent obligatoirement à un autre professionnel un usager qui voudrait avoir accès à la *sédation palliative terminale* ou à l'*aide médicale à mourir*.

Un usager qui consulte un professionnel pour un avis sur ces questions délicates n'a pas à subir de pression afin qu'il change son opinion. Il n'a pas non plus à recevoir de leçon. Il a besoin de conseil et d'aide.

Par conséquent, il faut s'assurer que même en cabinet privé ou en soins à domicile un professionnel ait l'obligation de diriger vers un autre professionnel un usager qui souhaite la *sédation palliative terminale* et d'*aide médicale à mourir* même s'il ne veut pas offrir cette aide lui-même à l'utilisateur. Les codes d'éthique ou de déontologie de ces professionnels devraient le prévoir.

Mais au-delà de ces codes d'éthique ou de déontologie, il faudra s'assurer que toutes les régions du Québec soient desservies par des professionnels qui pourront aider les usagers.

Il faut éviter ce qui s'est produit dans le passé où tous les services n'ont pas été dispensés pendant des années à cause des convictions personnelles de certains dirigeants d'établissement ou de professionnels.

IV. Les directives médicales anticipées

a) Le consentement

Le professionnel doit s'assurer du consentement libre et éclairé de l'utilisateur qui souhaite la *sédation palliative terminale* ou l'*aide médicale à mourir*. Le Regroupement provincial des comités des usagers s'était longuement penché sur le sujet dans son mémoire lors de la Commission spéciale.

Le Regroupement provincial des comités des usagers est toujours d'avis que le consentement éclairé se prépare longtemps à l'avance. Pour prendre une décision libre et éclairée le moment venu, le RPCU croit que l'utilisateur doit s'être déjà informé à une ou à des sources fiables et neutres.

C'est pourquoi le Regroupement provincial des comités des usagers reprend l'idée d'une information impartiale préparée par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Le RPCU croit aussi que les comités des usagers et de résidents devraient être impliqués dans leur distribution et dans la diffusion de cette information.

Les agences régionales sont elles aussi mises à contribution dans le projet de loi en ayant l'obligation d'informer la population de son territoire des soins de fin de vie qui y seront offerts. Ces renseignements doivent aussi être accessibles sur le site Internet de l'agence.

Pour avoir revu à de nombreuses reprises les sites internet des agences, le Regroupement provincial des comités des usagers est préoccupé de l'information qui sera véhiculée ainsi par les agences. L'accessibilité des sites des agences n'est pas garantie.

Le RPCU veut s'assurer de l'uniformité des informations disponibles afin d'éviter des disparités entre régions. Le MSSS devrait avoir l'obligation de fournir aux agences l'information à être diffusée.

b) Testament de fin de vie ou directives médicales anticipées

Il y a souvent confusion entre les termes *testament de fin de vie* et *directives médicales anticipées*. Dans le cadre de ce projet de loi, le législateur privilégie directives médicales anticipées. Le RPCU croit que cela répond bien aux besoins.

Les *directives médicales anticipées* sont là pour faciliter les échanges entre le médecin, l'usager et les membres de sa famille pour ce qui a trait aux traitements souhaités en fin de vie. Ils comprennent les traitements que l'usager désire subir et les soins qu'il aimerait recevoir, incluant ceux qui maintiennent l'usager en vie par des moyens artificiels. Ces échanges sont importants, car advenant l'incapacité de l'usager à prendre lui-même les décisions qui le concernent, des directives seront disponibles. Elles permettront à la personne qui prendra les décisions à la place de l'usager, le mandataire, de comprendre les choix et les sentiments qui les ont motivés. Cela devrait-il inclure une demande de fin de vie? N'est-ce pas le but des directives de fin de vie? Tout prévoir en cas d'inaptitude?

La participation active d'un médecin dans le processus permettra aussi à l'usager de poser des questions et de se renseigner afin de prendre des décisions plus éclairées. Les soins de fin de vie sont habituellement palliatifs; ils sont axés non pas sur la guérison, mais sur le confort et la dignité. Le Regroupement provincial des comités des usagers propose à cette Commission un exemple de *testament de fin de vie* ou de *directives médicales anticipées* en annexe de ce mémoire. Cet exemple a été adapté de plusieurs modèles qui circulent. Ce que nous vous présentons nous semble complet.

Le Regroupement provincial des comités des usagers est satisfait de constater que dorénavant les *directives médicales anticipées* seront faites par acte notarié en minute. Elles pourront aussi se faire devant témoin comme un testament. Ainsi, les volontés de l'usager seront respectées.

Il faudra cependant que les procédures nécessaires soient mises en place et bien comprises tant par les notaires, les avocats, le personnel médical que les tribunaux. Ainsi, les volontés des usagers exprimées dans des *directives médicales anticipées* pourront être respectées.

c) Dossier de l'utilisateur

Le projet de loi prévoit que les directives seront versées au registre des *directives médicales anticipées*. Le ministre en aura la gestion.

Le Regroupement provincial des comités des usagers croit que cela n'est pas suffisant et que ces directives médicales anticipées devraient aussi être versées au *Dossier de l'utilisateur*. Le RPCU en avait déjà fait la suggestion lors de l'étude de ce projet de loi.

À notre avis, ce sera la seule façon de s'assurer que toutes les instances du réseau de la santé et des services sociaux aient accès à ces directives et qu'elles soient uniformes. En effet, lors du transfert d'un usager d'un établissement à un autre, il y a risque de confusion et les volontés de l'utilisateur pourraient ne pas être respectées.

V. La Commission sur les soins de fin de vie

En instituant une Commission sur les soins de fin de vie, le législateur s'assure de bien encadrer les mesures qu'il met en place dans ce projet de loi.

Cette Commission est constituée de sept membres, dont un usager nommé après consultation avec les regroupements de comités des usagers. Le RPCU salue cette décision qu'il juge sage. Deux membres des comités des usagers siègent au conseil d'administration des établissements. Ils pourraient donc faire le lien avec les établissements. Nous tenons à rappeler aux membres de cette Commission que le Regroupement provincial des comités des usagers est, de fait, bien placé pour faire une recommandation puisqu'il représente plus de 82 % des comités des usagers du Québec.

C'est le gouvernement qui nommera le président et le vice-président. Le RPCU croit que ces postes devraient revenir soit à un juriste, un usager ou un membre d'un comité d'éthique.

La Commission doit remettre un rapport au ministre tous les cinq ans. Le RPCU soumet que dans un premier temps il serait préférable que la Commission fasse rapport plus tôt afin de bien montrer que la loi est bien en place. Nous croyons qu'un premier rapport devrait être produit dans les trois ans de la création de la Commission.

VI. Conclusion

Le Regroupement provincial des comités des usagers est satisfait du projet de loi 52. Il croit que les mesures mises de l'avant permettront un meilleur accès aux soins palliatifs au Québec.

De plus, le projet de loi aborde les questions délicates comme la *sédation palliative terminale* et l'*aide médicale à mourir*. Des balises sont mises et elles semblent satisfaisantes au RPCU.

Mourir dans la dignité est aujourd'hui un sujet de division tout comme le furent auparavant d'autres débats de société. C'est pourquoi les membres de la Commission doivent tenir compte de l'évolution de la société ainsi que des besoins et des intérêts des usagers avant tout. Les usagers du réseau de la santé et des services sociaux ont besoin de cette loi.



Regroupement
provincial des comités
des usagers

Regroupement provincial des comités des usagers
C.P. 60563, succursale Sainte-Catherine Est
Montréal (Québec) H1V 3T8
Téléphone : 514 436-3744
Télécopieur : 514 439-1658
info@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca