

Mémoire du RPCU

Mémoire sur le projet de loi 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.



Mémoire présenté par le Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux dans le cadre des auditions publiques sur le projet de Loi 38 modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Table des matières

Le RPCU	3
Préambule	4
Les recommandations du mémoire	5
Les directives anticipées pour les personnes ayant une maladie neurocognitive	6
L'accès aux services et aux soins	7
L'information relative à la loi, la formation des professionnels et des usagers	8
Aide médicale à mourir : les personnes en situation de handicap grave et incurable en particulier souffrant d'une maladie neurodégénérative	9
Conclusion	10

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 500 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 du Gouvernement du Québec de proposer un projet de loi qui propose des modifications *Loi concernant les soins de fin de vie* afin d'élargir l'ouverture de l'aide médicale à mourir (AMM).

Le RPCU est satisfait de voir que le projet de Loi 38 tient compte d'abord des personnes et de leurs besoins. Cela démontre bien que l'on doit s'occuper de l'humain avant tout et il faut reconnaître que les soins de fin de vie font partie de notre parcours de vie.

Le RPCU vous remercie de l'invitation afin de porter la voix des usagers, en particulier pour ces personnes. Nous présentons donc notre mémoire pour soutenir les modifications concernant les personnes ayant une maladie neurocognitive et qui voudraient et pourraient faire une demande anticipée d'AMM et ce, en prévision de l'inaptitude à consentir et d'en définir les règles d'application.

La Commission spéciale, par ses travaux, en août 2021, a permis 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 a inspiré les travaux de cette Commission parlementaire.

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 vulnérabilité.

¹ Mort naturelle raisonnablement prévisible

Les recommandations du mémoire

Recommandation 1

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 ce, en prévision de l'inaptitude à consentir et d'en définir les règles d'application.

Recommandation 2

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 3

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.

Recommandation 4

Que l'Assemblée nationale poursuive la réflexion sur 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.

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'incapacité 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 1

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 ce, en prévision de l'incapacité à consentir et d'en définir les règles d'application.

L'accès aux services et aux soins palliatifs et de fin de vie

Le RPCU aimerait souligner aux membres de la Commission 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 2

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 3

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 : une consultation à poursuivre

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. Mais il y a encore du chemin à faire afin de bien baliser cette ouverture. Une consultation populationnelle permettrait de bien encadrer les conditions et les précautions particulières essentielles pour l'évaluation de ces demandes dans le futur.

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 ainsi que de grandes souffrances.

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.

Recommandation 4

Que l'Assemblée nationale poursuive la réflexion sur 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.

Conclusion

Les enjeux de la Commission parlementaire sont d'en phase avec l'évolution sociale, juridique et populationnelle depuis l'application de la Loi.

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 des modifications à la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui parviennent à maintenir cet équilibre.

Le RPCU remercie les membres de la Commission de prendre en compte les propos de notre mémoire dans vos réflexions.



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

Juin 2022