

Mémoire du RPCU

Mémoire sur le projet de Loi 11, 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 11 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 de l'AMM versus demandes contemporaines de l'AMM	6
Les directives anticipées et demandes contemporaines pour les personnes ayant une maladie neurocognitive	7
L'accès aux services et aux soins palliatifs et de fin de vie	8
L'accès aux services d'AMM dans les maisons de soins palliatifs et ce, partout au Québec.....	9
L'information relative à la loi, la formation des professionnels et des usagers.....	10
La notion de professionnel compétent.....	11
La commission sur les soins de fin de vie.....	11
La création d'un comité d'expert sur la notion d'handicap : un débat à poursuivre.....	12
Conclusion	13

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 540 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 11 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 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 du précédent projet de Loi 38 et la présente Commission parlementaire sur le projet de Loi 11.

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 revise la LCSFV afin de permettre aux personnes ayant une maladie neurocognitive de pouvoir faire une demande d'AMM ou contemporaine 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 les maisons de soins palliatifs et ce, partout au Québec, inclut l'AMM à l'ensemble de soins qu'elles prodiguent.

Recommandation 4

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 5

Le RPCU demande qu'un comité d'expert se penche très rapidement sur la notion d'handicap afin d'éviter toute dérive au niveau de la fin de vie des personnes ayant un handicap et qui demandent l'AMM.

De plus, que la Commission sur les soins de fin de vie veille de façon spécifique à l'application de cette ouverture afin d'éviter toute dérive.

Les directives anticipées de l'AMM versus demandes contemporaines de l'AMM

D'abord, le projet de loi présente l'article 13. Les définitions relatives à ces deux notions : une demande d'aide médicale à mourir est appelée "demande contemporaine" lorsqu'elle est formulée en vue de l'administration de cette aide de façon contemporaine à la demande. Elle est appelée demande anticipée d'aide médical à mourir lorsqu'elle est formulée en prévision de l'inaptitude de la personne à consentir aux soins, en vue de l'administration ultérieure à la survenance de cette inaptitude.

Le RPCU voit d'un bon œil et comprends la nécessité de bien baliser ces notions et ainsi permettre à la personne de pouvoir faire une demande d'AMM, selon ses choix et ses besoins en se basant sur les conditions prévues au projet de loi et ce, à l'article 14 et l'article 18 notamment.

Les directives anticipées et demandes contemporaines pour les personnes ayant une maladie neurocognitive

Dans les critères d'évaluation d'admissibilité à l'AMM, il y 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, nous sommes d'avis aussi 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/ou demandes contemporaines selon 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 ou contemporaine.

Cette ouverture est aussi une question de dignité et de respect pour l'utilisateur et permettra à cette personne de façon libre et éclairée de formuler sa demande. Elle devra de plus, être d'accompagnée professionnellement 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 ou contemporaine d'AMM 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'accès aux services d'AMM dans les maisons de soins palliatifs et ce, partout au Québec

Nous voulons souligner l'importance que l'utilisateur ou l'utilisatrice en toute dignité et respect devrait avoir la possibilité de recevoir l'AMM dans la Maison de soins palliatifs. Cette maison qui l'héberge que cette personne a choisi et qui pour elle est un lieu de réconfort et de soins respectant ses besoins et son état et ce jusqu'à l'AMM. Les personnes en grande vulnérabilité, en fin de vie doivent demeurer là où elles sont et recevoir l'ensemble des soins relatifs à la fin de vie. Nous espérons que ces dispositions seront appliquées rapidement. Le RPCU supporte cette initiative nécessaire afin d'éviter toute dérive aux mépris des droits des usagers qui sont : le droit aux services et plus particulièrement le droit de recevoir les soins que requiert son état.

Recommandation 3

Que les maisons de soins palliatifs et ce, partout au Québec, inclut l'AMM à l'ensemble de soins qu'elles prodiguent.

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. Nous recevons de nos membres des demandes d'informations sur l'ensemble des mécanismes soit : des directives médicales anticipées à l'AMM.

La société civile et l'ensemble de usagers se doit de bien saisir les notions et les actions liées à L'AMM. Ainsi les personnes pourront prendre des décisions éclairées en cette matière.

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

Recommandation 4

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.

La notion de professionnel compétent

Le projet de loi 11 par différents articles, intègre la notion de personnel compétent en remplacement de médecin. L'ouverture aux infirmières praticiennes spécialisées en plus des médecins pour administrer l'AMM; nous semblent une avancée importante en regard des compétences de celles-ci.

Nous soulignons l'importance des modifications de l'article 30 notamment l'article 30.1; *une demande anticipée ne devient pas caduque du fait qu'un professionnel compétent a conclu qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir à moins que cette conclusion ne découle du refus de recevoir cette aide manifestée par la personne.*

La commission sur les soins de fin de vie

Le RPCU tient à souligner l'importance de la Commission sur les soins de fin de vie et son apport aux échanges, aux débats et surtout à la surveillance aux fins des changements législatifs en cette matière.

La commission a le rôle de veiller de manière indépendante au respect de la Loi, elle connaît les problèmes d'application et peut faire des recommandations par l'analyse des AMM administrées.

La création d'un comité d'expert sur la notion d'handicap : un débat à poursuivre

Le RPCU est sensible à la volonté de tout usager de mourir dignement. Il en va de même pour toute personne en situation de handicap. 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 et des souffrances.

Nous sommes d'avis que les services d'adaptation, de réadaptation, de maintien et d'accompagnement par des professionnels pour ces personnes sont aussi au centre des discussions par rapport à leurs besoins. Que l'évaluation des besoins et l'accès aux services doivent se faire de façon continue, de qualité et ce, afin d'améliorer les conditions de vie et la participation sociale pleine et entière.

Le PL11 introduit ici pour les demandes dites contemporaines de l'AMM à l'article 14, la capacité de faire cette demande pour les personnes ayant un handicap neuromoteur grave et incurable. Le RPCU soutient cette ouverture pour cette catégorie d'handicap mais demande qu'un comité d'expert se penche très rapidement sur la notion d'handicap afin d'éviter toute dérive au niveau de la fin de vie des personnes ayant un handicap et qui demandent l'AMM.

De plus, que la Commission sur les soins de fin de vie veille de façon spécifique à l'application de cette ouverture afin d'éviter toute dérive.

Recommandation 5

Le RPCU demande qu'un comité d'expert se penche très rapidement sur la notion d'handicap afin d'éviter toute dérive au niveau de la fin de vie des personnes ayant un handicap et qui demandent l'AMM.

De plus, que la Commission sur les soins de fin de vie veille de façon spécifique à l'application de cette ouverture afin d'éviter toute dérive.

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
communications@rpcu.qc.ca
www.rpcu.qc.ca

Mars 2023