



Mémoire présenté dans le cadre de la
Commission de la santé et des services sociaux

Projet de Loi n°52
«Loi concernant les soins de fin de vie»

Par

Nicole Poirier, Directrice

Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer

Trois-Rivières

4 octobre 2013

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction.....	1
2. Analyse de la situation.....	2
2.1.1 La dénutrition	2
2.1.2 La surmédicalisation.....	3
2.1.3 Le manque de connaissance entraînant peur et contrôle	4
3. Réflexions	4
4. Recommandations.....	8
5. Annexe :.....	10
Présentation de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer	10
Présentation Nicole Poirier.....	11

Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer

1765 boul. Saint-Louis
Trois-Rivières (Québec) G8Z 2N7
Téléphone : 819 376-7063
Télécopieur : 819 376-3538
Site Web : www.alzheimercarpediem.com

Ce document est disponible gratuitement sur le site www.alzheimercarpediem.com

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.

Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

1. Introduction

Notre position veut principalement mettre l'accent sur la partie III « Directives médicales anticipées ». L'article 45 stipule que *« Toute personne majeure, apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans les directives médicales anticipées, les soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé et auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait inapte à le faire »*.

« Outre les volontés relatives aux soins, ces directives peuvent notamment indiquer le nom d'une ou de plusieurs personnes de confiance chargées de les remettre, au moment opportun, au médecin traitant de l'auteur des directives ou à un autre professionnel de la santé qui lui rend des services ».

Notre préoccupation concerne plus particulièrement les personnes atteintes d'une maladie apparentée Alzheimer.

A titre d'exemple, voici une position qui reflète un certain état d'esprit. Il s'agit de la réaction d'un lecteur suite à la parution en France, d'un article sur le dépistage précoce de la maladie d'Alzheimer : *« Savoir c'est prévoir : si l'on sait que l'on va être atteint de la maladie d'Alzheimer, on peut mettre par écrit sa volonté d'être euthanasié quand on ne reconnaîtra plus les siens, par exemple, et bien sûr, si l'euthanasie est permise à ce moment-là, ce qui sera probablement le cas. Bien faire ses petits paquets pour le grand départ, en somme. »*¹

Ou encore des réactions telles que *« Si je dois quitter ma maison pour aller vivre en institution, si je deviens agressif et si je deviens un fardeau et un poids financier pour mes proches, je préfère qu'on respecte mon droit d'en finir »*. Ces volontés sont légitimes et elles reflètent ce que toute

¹ Joséphine Bataille, Alzheimer : savoir ou pas ? Revue *La Vie*, 20/09/2013

personne sensible peut ressentir. Mais sont-elles rationnellement, éthiquement et humainement applicables ?

2. Analyse de la situation

Dans ce mémoire, nous expliquerons pourquoi il nous apparaît impossible, risqué et prématuré de permettre des directives anticipées en prévision d'une éventuelle inaptitude.

La maladie d'Alzheimer fait peur. Les conditions de vie que l'on réserve aux personnes touchées et le poids que l'on fait porter sur l'entourage contribuent à influencer l'opinion publique en faveur d'une aide médicale pour mourir. Il est permis de se demander si cette aide est désirée pour éviter les conséquences de la maladie autant que la maladie elle-même. À l'heure actuelle, il est impossible de savoir clairement ce qui inquiète le plus les gens : avoir la maladie ou vivre dans les conditions de vie que l'on connaît? Est-ce que le plus souffrant est d'être malade d'Alzheimer, ou le fait de devenir un poids pour ceux qu'on aime?

Tant que la société n'aura pas réussi à offrir de meilleures conditions de vie et n'aura pas réussi à mieux soutenir les proches, il sera impossible d'affirmer qu'au-delà de la maladie, ces directives n'auront pas été rédigées sous l'influence de la peur.

En effet, ce sont souvent les piètres conditions de vie qui sont invoquées lorsqu'il est question d'éviter une fin de vie jugée indigne.

Malgré les milliards de dollars investis dans la recherche, aucun traitement n'est actuellement disponible pour guérir la maladie d'Alzheimer. Cet argent consacré à la recherche n'a pas eu d'effets sur la qualité de vie et le quotidien des personnes atteintes et de leurs proches, qu'elles vivent à domicile ou en milieu d'hébergement. Pendant qu'on cherche la pilule miracle, les constats s'accumulent :

2.1.1 La dénutrition

La dénutrition peut provoquer de la confusion et une augmentation des troubles cognitifs. De plus, selon la Dre Martine Lafleur, gériatre au Centre Hospitalier Universitaire de Montréal, « la dénutrition est un problème très fréquent, touchant entre 30 et 60 % des personnes vivant en

institution. Les conséquences de cette situation sont graves, car la malnutrition peut entraîner de 2 à 10 fois plus de mortalité par rapport à une population sans malnutrition ».²

Selon Denise Ouellet, du Centre d'Excellence sur le vieillissement du Québec, certains auteurs ont même démontré que la malnutrition en hébergement peut doubler et même quadrupler le coût des soins. Il a été démontré que la prévention et l'attention portées à l'alimentation sont rentables pour les institutions et pour l'efficacité du réseau de la santé. Pourtant, le rapport national d'appréciation des CHSLD publié en 2009 indique « qu'on manque de temps et que certains préposés peuvent avoir à aider ou à nourrir jusqu'à 8 personnes simultanément à l'heure des repas ».³

2.1.2 La surmédicalisation

La mise en garde de Santé Canada est claire : « Des études portant sur les antipsychotiques ont révélé que leur utilisation chez les personnes âgées ayant une démence était associée à un taux accru de décès. »⁴. Pourtant, 50 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant en CHSLD reçoivent un antipsychotique, et ce, pendant plusieurs années, parfois même jusqu'à la fin de leur vie. On prescrit dix fois trop d'antipsychotiques dans les CHSLD, et sur de trop longues périodes. Les effets indésirables sont nombreux en comparaison avec les effets positifs recherchés, et il n'est pas impossible que dans les 10 à 12 semaines, la personne décède des conséquences de ce médicament. »⁵

² Martine LAFLEUR, *La malnutrition : Un problème répandu aux conséquences graves*, La télévision de Radio-Canada, avril 2010. <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2010/04/06/002-malnutrition-personnes-agees.shtml>

³ « Chaque kilo perdu hypothèque lourdement la santé déjà précaire de cette clientèle. Il faut donc du temps et du personnel pour surveiller l'alimentation, car chaque bouchée compte ». Au niveau des budgets consacrés à l'alimentation, il n'y a pas de normes. Le MSSS octroie un financement global et laisse à la direction de chaque établissement la responsabilité de répartir son budget. Par la loi d'accès à l'information, l'équipe de Radio-Canada (L'Épicerie avec Denis Gagné) a obtenu les états financiers de 400 CHSLD au Québec. Le coût moyen pour l'achat de nourriture est de 6,14\$ /résident/jour. En Ontario, les centres d'hébergement doivent consacrer un minimum de 7,31\$/jr.

⁴ Les antipsychotiques sont le troisième médicament le plus prescrit aux États-Unis, avant les antidépresseurs. Contrairement au Québec, les Américains ont réagi à cette situation problématique en imposant une réglementation sévère concernant la prescription d'antipsychotique. Une vingtaine d'États Américains poursuivent les fabricants d'antipsychotiques pour des milliards de dollars en remboursement de prescription en les accusant d'avoir trompés les médecins en les incitant à prescrire leurs médicaments à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Eli Lilly, fabricant du Zyprexa a accepté de régler à l'amiable une poursuite civile et criminelle et a versé plus d'un milliard et demi de dollars à plusieurs états américains ainsi qu'au gouvernement fédéral.

⁵ Selon le Dr Philippe Voyer, professeur à la faculté des sciences infirmières de l'Université Laval. Entrevue Émission Enquête, Radio Canada, 19 mars 2009.

2.1.3 Le manque de connaissance entraînant peur et contrôle

Il n'est pas rare d'entendre des commentaires tels que : « *Ils ont perdu leur conscience, ne savent plus ce qu'ils font, ne savent plus où ils sont... risquent de fuguer, de devenir agressifs, de se blesser ou de blesser les autres...* » Cette façon de décrire les personnes conduit directement à des approches de contrôle et justifie ainsi leur enfermement.

Donc, si les décideurs ou les élus pensent que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des personnes « condamnées », « perdues », « sans émotions », « sans conscience », « sans logique », qu'elles deviendront inévitablement « agressives » et que c'est le regard que l'on induit chez eux, il ne sera pas étonnant de constater l'influence de ce regard sur leurs décisions. C'est en partie de cette façon qu'on justifie la création de milieux de « contrôle et de pouvoir », plutôt que des milieux « d'accompagnement et de confiance ».

3. Réflexions

En effet, notre expérience d'accompagnement des 28 dernières années nous démontre clairement qu'à la suite de l'annonce du diagnostic, un très grand nombre de personnes atteintes envisagent la possibilité de mettre fin à leurs jours avant d'en arriver à une perte d'autonomie importante. Apprendre que l'on souffre d'une maladie apparentée Alzheimer, c'est aussi savoir que l'on devra, un jour ou l'autre, dépendre de nos proches. C'est aussi redouter la perte progressive de ses capacités intellectuelles et de son statut. Il est normal de se questionner sur le sens que prendra la vie et de vivre des périodes de grande dépression.

Il est reconnu qu'une personne qui est bien accompagnée tout au long de l'évolution de sa maladie peut bénéficier d'un grand nombre d'années de vie active et satisfaisante. Nous avons même constaté que de nombreuses personnes qui souhaitaient mettre fin à leurs jours au début de la maladie reportaient leur décision et s'adaptaient progressivement à leur situation. La qualité du soutien familial, la qualité des services institutionnels publics et des services communautaires devraient aider à l'adaptation progressive à une nouvelle vie. Il faut lutter contre la dépression et offrir des perspectives de vie intéressantes aux personnes atteintes et à leurs proches.

Nous sommes en accord avec la nécessité de mettre en place des soins palliatifs dans l'ensemble du Québec et quel que soit le milieu de vie des personnes.

De plus, nous croyons que la loi devrait souligner davantage l'attention qui devrait être portée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la mise en place et la dispensation des soins palliatifs. La maladie d'Alzheimer n'est pas en soi une maladie qui s'accompagne de grandes souffrances physiques, mais la personne peut aussi être atteinte d'autres affections graves entraînant de la souffrance ou de conditions particulières causant de grandes douleurs.

Un jour ou l'autre, la maladie d'Alzheimer prive la personne de sa capacité à exprimer verbalement sa douleur. La douleur est, par conséquent, sous diagnostiquée et sous traitée chez les personnes aphasiques. Une attention particulière devrait être portée au développement d'outils cliniques dans le cadre des soins palliatifs visant à repérer et traiter la douleur des personnes atteintes d'une maladie apparentée Alzheimer.

Nous avons des réserves quant à la seconde partie de la Loi. Nous proposons des clarifications importantes sur les conditions de l'accès à l'aide médicale à mourir. Les conditions actuelles pour avoir accès à cette aide sont :

- Article 2 Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable
 - Nous proposons d'exclure de ces critères les maladies dégénératives impliquant une longue durée de vie suite au diagnostic. Si cet article est conservé dans l'état actuel, nous ouvrons la porte aux demandes d'aide à mourir pour les personnes atteintes de maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer. Le projet de Loi vise la fin de vie et ces maladies ne signifient pas la fin de vie : elles font partie de la vie des personnes pendant de nombreuses années.

- Article 3 La situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de la maladie.
 - Que signifie un déclin avancé ? Ne plus savoir lire, écrire, parler ? Être incontinent ? Ne plus marcher ? Il existe différents types de maladies apparentées Alzheimer et l'évolution varie grandement d'une personne à une autre. Même au moment du diagnostic, il est difficile pour les professionnels, médecins et soignants, de mesurer objectivement et de façon fiable l'évolution de la maladie. Si les tests permettent de mesurer certains déficits cognitifs, ils ne donnent pas une mesure juste des capacités.

- Article 4 Elle éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.
 - Pour les personnes inaptes à s'exprimer verbalement, l'observation du non verbal de la personne par les soignants et les proches peut aider à préciser le degré de souffrance de la personne. Mais, actuellement, la douleur est encore très mal identifiée et elle est souvent traitée avec des neuroleptiques plutôt qu'avec des antidouleurs ou des traitements appropriés. La personne exprime sa douleur par de l'agressivité. L'erreur classique est d'éteindre l'agressivité plutôt que de soulager la douleur.

 - Un document belge présentant les dispositions légales influençant la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer souligne le point suivant : « *Un autre point de discussion concerne la question si la démence peut justifier une demande d'euthanasie. Il n'existe pas de consensus quant à la question cruciale à savoir si le patient atteint de démence endure une souffrance constante et insupportable. Mais cette question ne relève pas de notre cadre juridique.* »⁶ Il

⁶ Les droits des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, Sarah Defloor Herman Nys Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht K.U.Leuven. Aperçu des dispositions légales influençant la qualité de vie, *Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées) Fondation du roi Beaudoin* p. 15

s'agit ici d'une question de fond pour laquelle il n'existe actuellement aucune réponse définitive. Mais notre position est claire : l'état actuel des connaissances et de la recherche ne permet pas d'affirmer que la maladie d'Alzheimer entraîne une souffrance constante et insupportable pouvant justifier le recours à une aide médicale pour mourir.

- Et finalement, l'article 27 : « une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. » Quand la maladie progresse et que la personne ne peut plus s'exprimer, que fait-on de son droit lui permettant de retirer sa demande ?

C'est particulièrement les conditions de fin de vie et la crainte d'être un fardeau pour les proches qui font penser à l'éventualité de s'épargner les dernières étapes de la vie. Si la médecine est impuissante devant l'évolution de la maladie, il demeure que nous avons encore du pouvoir sur la qualité des soins à offrir et sur le soutien des proches. Dans un tel contexte, confier la responsabilité d'autoriser une aide médicale à mourir à une tierce personne est éthiquement et humainement inapplicable, que ce soit une personne de confiance ou un professionnel.

Ainsi :

- Favoriser l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer risque d'envoyer le message qu'il n'existe pas d'autre alternative pour une vie digne, jusqu'au bout.
- Quel message envoyons-nous à la société, aux familles, aux équipes soignantes, aux directeurs d'établissements et surtout, aux personnes qui apprennent leur diagnostic? À partir de quand leur vie ne sera plus digne d'être vécue? Quelle faculté faudra-t-il avoir perdue pour pouvoir réclamer qu'on en finisse? Lorsque la personne sera incontinente?

Ne mangera plus seule? Ne marchera plus seule? Lorsque ses cris dérangeront les autres? Lorsque ses besoins seront trop coûteux ou qu'ils dépasseront les budgets? Lorsque les proches et la famille ne supporteront plus cette situation ou arriveront au bout de leurs ressources physiques et financières?

- Que ferons-nous du droit de changer d'idée, malgré l'existence de directives anticipées?

Le contexte actuel ne permet pas de répondre à ces questions. Par contre, ce que nous observons, c'est la grande détresse et l'impuissance des proches, des soignants et des gestionnaires. Notre rôle est d'inventer une réponse de société pour agir et accompagner cette souffrance qui est réelle.

4. Recommandations

Nous proposons de :

- Mettre toutes les énergies pour améliorer la qualité de vie avant de questionner sur la possibilité d'abrèger les jours d'une personne devenue inapte.
- Sensibiliser et informer la population sur les avancées dans le domaine de la recherche en neurosciences, de la recherche psychosociale et des approches relationnelles jusqu'en fin de vie.
- Encourager les approches novatrices et la créativité dans les services de soutien à domicile.

Lorsque la vie à domicile n'est plus possible :

- Avoir accès à des lieux de vie qui préconisent un juste équilibre entre les dimensions médicales et psychosociales.
- Revoir en profondeur la culture et les offres d'hébergements aux personnes âgées et envisager de nouvelles formules non institutionnelles, coopératives ou communautaires sous forme de projets pilotes.
- Augmenter la motivation du personnel en réduisant la hiérarchie et en favorisant des équipes autonomes.

- Décloisonner l'organisation du travail et favoriser la polyvalence du personnel, en nombre suffisant.
- Accepter que la vie, c'est aussi prendre des risques. Rechercher un équilibre entre la « sécurité » et la « liberté ».
- Valoriser les emplois en milieu d'hébergement en enrichissant le travail, en relevant les processus de sélection du personnel afin de favoriser les compétences liées au savoir-être, à la polyvalence et au travail d'équipe.
- Développer et rendre accessible un processus de sélection du personnel, un plan de formation, un programme de soutien du personnel pour assurer la compétence et pour éviter l'épuisement, les abus et la maltraitance.
- Sensibiliser et former le personnel sur le dépistage de la douleur et sur les soins de confort pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.
- Sensibiliser, impliquer et former les gestionnaires.
- Encourager le partenariat avec les familles et les proches qui sont à la fois « aidants-aidés ».
- Encourager les approches non-médicamenteuses, non institutionnelles et relationnelles reconnues.
- Envisager un élargissement du rôle des pharmaciens dans les équipes pour les suivis, les ajustements de médicaments, etc.
- Revoir la logique de financement des établissements qui associe à chaque personne une cote correspondant à la lourdeur de ses déficits. Plus la cote est sévère, plus le financement est grand. Une logique perverse qui encourage les établissements à repérer les incapacités afin d'obtenir des budgets.
- Lorsque la personne malade n'est pas en mesure de décider pour elle-même, l'équipe multidisciplinaire doit lui éviter tout ce qui peut apparaître comme de l'acharnement thérapeutique.

Nous adhérons également aux recommandations du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer⁷.

5. Annexe :

Présentation de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer

Fondé en 1985, Carpe Diem - Centre de ressources Alzheimer⁸ est un organisme communautaire à but non lucratif, qui recherche, expérimente et propose des solutions nouvelles dans le domaine de l'accompagnement à domicile et de l'hébergement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur famille. La Maison Carpe Diem, située à Trois-Rivières, est le résultat d'une décision du conseil d'administration de l'organisme, du soutien et de la mobilisation de la communauté et des familles. Elle a vu le jour en 1995, suite à dix années de recherches, d'études et de démarches auprès des instances gouvernementales.

La mission de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer est de mettre en place et diffuser des activités de sensibilisation, de promotion, de défense des droits et des intérêts des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Promouvoir une approche globale de la personne : organiser et offrir des services de prévention, d'aide, de soutien et d'accompagnement adapté aux besoins spécifiques des personnes atteintes et de leurs proches.

Contribuer à l'amélioration des conditions de vie en développant des approches nouvelles et en rendant accessible un modèle novateur d'accompagnement, de soins et d'hébergement.

⁷ Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer. Action prioritaire 4 : «Promouvoir des soins de fin de vie de qualité, pertinents sur le plan thérapeutique, dans le respect des volontés, la dignité et le confort. P.37

⁸ En 2010, La Société Alzheimer de la Mauricie – Maison Carpe Diem devient «**Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer**». **Cette nouvelle entité est unique et autonome.** Bien que ses actions soient majoritairement régionales, l'organisme agit également sur la scène provinciale et internationale.

Offrir un milieu privilégié de formation et de stage pour les intervenants du domaine de la santé et des services sociaux provenant du Québec et de l'étranger, encourager et soutenir la recherche psychosociale et médicale.

Bien que le volet hébergement soit une partie importante de nos activités, la maison Carpe Diem est la pierre angulaire de nombreux autres services s'adressant aux proches ainsi qu'aux personnes atteintes:

- ❖ les séjours de courte durée (jour-soir-nuit, 7jrs/7);
- ❖ l'accueil de jour à la Maison Carpe Diem;
- ❖ l'accompagnement à domicile et dans divers milieux d'hébergement;
- ❖ le soutien téléphonique;
- ❖ les rencontres individuelles et familiales;
- ❖ les groupes d'entraide pour les familles et les proches;
- ❖ le centre de documentation;
- ❖ les formations et les conférences ainsi que la consultation.

Présentation Nicole Poirier

Nicole Poirier est directrice de Carpe Diem – Centre de ressources Alzheimer. Elle a complété des études en psychologie et en gérontologie et possède une maîtrise en administration publique.

Son premier contact avec cette maladie remonte à ses 21 ans alors qu'elle décide de transformer la maison familiale en résidence pour personnes âgées. Elle participe à la fondation de La Société Alzheimer de la Mauricie et devient présidente de la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer.

En 1989, le gouvernement du Québec lui confie la coordination d'une vaste étude sur les besoins québécois en psychogériatrie. Les conclusions de l'étude sont claires et confirment l'urgence de développer des services spécifiques pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En 1996, malgré l'impossibilité de recevoir des subventions gouvernementales, elle convainc le conseil d'administration de La Société Alzheimer de la Mauricie d'investir les économies de l'organisme et de fonder la Maison Carpe Diem. Depuis, elle multiplie ses implications au Québec, notamment comme membre du comité d'experts chargé de développer un plan d'action National pour faire face à la maladie d'Alzheimer.

Elle a fait partie des équipes ministérielles d'appréciation de la qualité en CHSLD et elle a participé à plusieurs commissions parlementaires et consultations publiques. Elle a également collaboré avec l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) dans le cadre d'un projet de formation aux gestionnaires sur le virage « milieu de vie ».

Elle a siégé sur différents conseils d'administration d'établissements de santé et de services sociaux (la Régie régionale 04, l'Agence de la Santé et des Services sociaux Mauricie – Centre du Québec, l'Hôpital Ste-Marie, les CHSLD Louis Denoncourt, Joseph Denys et Cooke) et d'enseignement dont celui de l'UQTR depuis 2008.

Elle intervient également à l'extérieur du pays depuis 10 ans. Au cours des deux dernières années, 4 000 personnes ont assisté à ses présentations, conférences et formations en France, en Belgique, en Suisse et dans les Antilles.

Parmi les reconnaissances remises par la communauté, mentionnons « la personnalité de la semaine » dans le journal La Presse, « la personnalité de l'année » de la Chambre de commerce de Trois-Rivières, « le Pythagore » de l'UQTR, le « diplôme honorifique » du CEGEP de Trois-Rivières et la mention « Grande Dame » du Collège Marie de l'Incarnation. Le 20 mai 2010, elle recevait la médaille d'honneur de l'Assemblée Nationale.