



c o p h a n

.....
ensemble pour l'inclusion

Loi concernant les soins de fin de vie, Projet de loi no 52

Mémoire déposé par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec à la Commission de la santé et des services sociaux.

Septembre 2013

Sommaire

INTRODUCTION	3
CLARIFICATION ET ACCESSIBILITÉ DE L'INFORMATION	4
Recommandations	4
LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	6
Recommandations	6
LA MISE EN ŒUVRE DE LA LOI	7
Recommandations	7
LA COMPOSITION DE LA COMMISSION	8
Recommandations	8
LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	9
Recommandations	9
VIVRE DANS LA DIGNITÉ	10
Recommandations	10
CONCLUSION	11

Introduction

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) est un organisme à but non lucratif, incorporé depuis 1985, qui milite pour la défense collective des droits et la promotion des intérêts des personnes ayant des limitations fonctionnelles de tous âges et de leurs proches. Elle regroupe 55 organismes et regroupements provinciaux et régionaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles. La COPHAN représente toutes les limitations fonctionnelles : motrice, organique, neurologique, troubles d'apprentissage, intellectuelle, visuelle, auditive, parole et langage, troubles envahissant du développement et santé mentale. Elle fonctionne pour et par ses membres.

La COPHAN s'appuie sur l'expertise et les compétences de ses membres afin que leurs recommandations puissent éclairer les décisions politiques. Son mandat est de favoriser la concertation, d'établir une collaboration avec le mouvement d'action communautaire autonome et les partenaires, de représenter et de défendre les droits des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches auprès des instances décisionnelles sur les scènes fédérale et provinciale. Elle intervient dans le vaste domaine des politiques sociales : la santé et les services sociaux, l'habitation, la famille et l'enfance, l'éducation et la formation continue, le transport, le travail, la justice, la sécurité du revenu, l'aide juridique, la fiscalité, les régimes de compensation des déficiences et des situations de handicap, l'accès à l'information et aux nouvelles technologies, la culture, les sports, les loisirs, etc.

Nous apprécions retrouver dans le Projet de loi concernant les soins de fin de vie des principes directeurs que la COPHAN avait exprimés en 2010 dans le cadre de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Cependant, les écarts entre les directives législatives qui encadrent le réseau de la santé et des services sociaux et les pratiques observées nous font craindre les dérapages possibles quant au respect des droits et libertés de la personne.

Nos questionnements et recommandations visent à assurer aux personnes ayant des limitations fonctionnelles le plein pouvoir sur leur fin de vie et l'exercice de leurs droits, sans préjugés ni discrimination à leur égard.

Clarification et accessibilité de l'information

À plusieurs reprises, ce projet de loi réfère à des droits et à des obligations qui existent déjà, soit dans le Code civil du Québec, la Loi sur les services de santé et les services sociaux ou le Code de déontologie des médecins du Québec, mais sans les nommer explicitement. Afin d'éviter toute fausse interprétation, il serait pertinent de préciser ces droits et de citer les obligations des différents acteurs.

De plus, afin de permettre un consentement libre et éclairé, l'information transmise doit être complète et tout doit être mis en œuvre pour qu'elle soit accessible à toutes les personnes, tout au long du processus des soins de fin de vie. En effet, nombre d'éléments de ce projet de loi sont étroitement liés à l'accès à l'information. Qu'il s'agisse de l'information que les agences de la santé et des services sociaux doivent transmettre à la population, des formulaires qui seront conçus quant aux directives médicales anticipées et à l'aide médicale à mourir, des codes d'éthique auxquels les usagers auront accès, des échanges entre les professionnels de la santé et les patients, ces communications doivent pouvoir être émises dans le format choisi par les personnes.

Le consentement libre et éclairé et la communication de l'information entourant les soins de fin de vie représentent des enjeux cruciaux. Inspirés par les positions de notre partenaire en défense collective des droits, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), nous souhaitons que certains articles soient plus précis.

Recommandations

À l'article 1, Objet de la loi, on devrait lire « À cette fin, elle précise les droits de ces personnes, **notamment le droit au consentement libre et éclairé et le droit à l'information (...)** »

L'article 2 doit préciser que les principes qui doivent guider la prestation des soins de fin de vie des personnes sont **basés notamment sur les droits fondamentaux de la Charte des droits et libertés de la personne, sur la section des droits de la personne de la Loi sur les services de santé et sur les services sociaux et sur l'article 10 du Code civil du Québec.**

Un des principes devrait préciser que **toute communication doit respecter le droit à l'information et être offerte dans le format demandé, suivant les besoins exprimés par la personne.** La Politique québécoise *L'accès aux*

*documents et aux services offerts au public pour les personnes handicapées*¹ définit bien cet enjeu.

Nous pensons également que le 2^e alinéa énoncé dans l'article 6, *Droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie*, et qui définit une obligation du médecin devrait faire partie de ces principes : **Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.**

Ce 2^e alinéa de l'article 6 devrait être remplacé par l'article 8 de la Loi sur la santé et sur les services sociaux : **Tout usager des services de santé et des services sociaux a le droit d'être informé sur son état de santé et de bien-être, de manière à connaître, dans la mesure du possible, les différentes options qui s'offrent à lui ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.**

En ce qui concerne la prestation de soins palliatifs à domicile, nous observons qu'actuellement, lorsqu'une personne ayant des limitations fonctionnelles demande ces soins à la maison et que ceux-ci lui sont accordés, il arrive qu'on lui retire ses services de soutien à domicile. Une telle décision organisationnelle entrave « la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement »² par la personne. Sans ses services de soutien à domicile, elle ne pourra finir sa vie à la maison.

Ajouter à la fin de l'article 9 de la loi : (...) ce plan doit également prévoir l'offre de soins **et de services** à domicile aux personnes en fin de vie.

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2006. *L'accès aux documents offerts au public pour les personnes handicapées : Politique gouvernementale.*

² Projet de loi no 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*, Présenté par Madame Véronique Hivon, Ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, Éditeur officiel du Québec 2013, article 1.

Les directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées et les procédures qui les entourent nous interpellent. Premièrement, comment monsieur et madame tout le monde peuvent-ils prévoir « les soins médicaux qui pourraient être requis par [leur] état de santé » et les définir avec clarté?

Ensuite, le processus d'enregistrement de ces directives dans le registre repose sur des professionnels de la santé ou des services sociaux. Selon une étude de l'Institut de la statistique du Québec qui a interrogé 48 000 personnes de 15 ans et plus partout au Québec entre octobre 2010 et décembre 2011, 21 % des Québécois n'ont pas de médecin de famille.³ Ce chiffre est beaucoup plus élevé dans les régions. D'autres études démontrent également les pénuries de professionnels tous azimuts. Nous concevons mal que les Québécois et Québécoises puissent, sans difficulté, suivre ce processus et être assurés que leurs directives médicales anticipées seront bel et bien versées au registre. Qui plus est, si une personne souhaite y apporter des modifications, les nouvelles directives devront remplacer les premières.

Enfin, l'aptitude à consentir, qui est un des 4 critères pour demander une aide médicale à mourir, protège certainement une personne contre tout abus, ce que nous saluons. Pourtant, que cette aide médicale à mourir soit exclue des directives médicales anticipées nous paraît incohérent dans le cadre de cette loi. Plusieurs circonstances justifieraient son inclusion dans la liste des soins médicaux que la personne aura inscrits dans ses directives, au même titre que la sédation palliative terminale. L'article 52 stipule que les « directives médicales anticipées [...] ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins. » Lorsque nous pensons à l'exemple d'une personne comateuse à la suite d'un accident grave dont l'état est irréversible, nous souhaitons que l'aide médicale à mourir fasse partie de ses directives.

Recommandations

Présenter dans le formulaire des directives médicales anticipées une liste des soins médicaux auxquels une personne peut consentir ou non.

Trouver un mécanisme plus simple et direct pour verser les directives médicales anticipées dans le registre. Par exemple, permettre à une personne, ou à son notaire de le faire et d'y apporter des modifications le cas échéant.

³ Le Devoir, Étude - Un Québécois sur cinq est sans médecin de famille, Amélie Daoust, 27 mars 2013

Puisque ce projet de loi inclut l'aide médicale à mourir parmi les soins de fin de vie, celle-ci devrait faire partie des soins médicaux qui pourraient être requis par l'état de santé d'une personne inscrits dans les directives médicales anticipées au même titre que la sédation palliative terminale.

La mise en œuvre de la loi

Ce projet de loi édifie un système complexe quant aux responsabilités à partager entre un grand nombre d'acteurs : ministre, agences de la santé et des services sociaux, établissements, maisons de soins palliatifs, professionnels de la santé ou des services sociaux, Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, médecin qui fournit une sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir, Commission sur les soins de fin de vie. Comment la population pourra-t-elle être bien informée de ses droits et de ses recours? Les orientations ministérielles devront faire en sorte qu'une cohérence entre tous ces paliers d'intervention soit assurée et qu'une formation continue sur la Loi et les orientations ministérielles soit dispensée à tous les acteurs et structures concernés afin qu'ils puissent s'y conformer.

Recommandations⁴

Les orientations ministérielles doivent tracer les assises légales de la prestation des soins de fin de vie et les principes directeurs, entre autres : la place prépondérante de la personne et sa participation en fin de vie à toutes les décisions qui la concerne et le respect de son choix de traitement (soins palliatifs, sédation palliative terminale, aide médicale à mourir). Elles doivent aussi baliser la qualité des services, prévoir les recours pour la personne en fin de vie, le suivi et l'évaluation de la mise en œuvre de la Loi.

Elles doivent définir le plus explicitement possible ce qu'un établissement, une maison de soins palliatifs, un cabinet privé de professionnel ou encore une agence doit mettre en œuvre pour l'organisation des soins de fin de vie. Également, les orientations doivent indiquer que tous les acteurs et structures concernés doivent s'y conformer et suivre les formations continues qui seront dispensées.

La loi devrait préciser que chaque acteur concerné par la prestation des soins de fin de vie devra planifier et organiser les services de fin de vie et créer des

⁴ Inspirées des recommandations présentées dans le projet de mémoire de l'AGIDD-SMQ, L'exercice des droits, la meilleure protection, septembre 2013.

ententes en se conformant à la Loi et en respectant les orientations ministérielles.

La politique, les codes d'éthique et les programmes cliniques portant sur les soins de fin de vie doivent également être élaborés en fonction des orientations ministérielles.

Les organismes d'action communautaire autonome concernés doivent pouvoir participer à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des orientations ministérielles.

Le ministre devrait instaurer un mécanisme précis, régulier et indépendant pouvant vérifier la qualité des services reçus, en lien avec l'article 33 du projet de loi. La coordination de ce mécanisme pourrait se faire par l'agence, mais la responsabilité incombe au ministre qui doit soumettre un rapport à l'Assemblée nationale.

Une expression comme « le plus tôt possible » (art. 30) devrait être remplacée par un délai précis.

La composition de la commission

Parmi les membres qui composeront la commission sur les soins de fin de vie figurent quatre professionnels de la santé ou des services sociaux, dont au moins deux médecins, un juriste, un usager représentant les comités des usagers des établissements et un membre issu du milieu de l'éthique. En termes de représentativité de la population, un meilleur équilibre est souhaitable.

Recommandations

Le juriste doit être spécialisé dans le droit de la santé pour les personnes.

Il nous paraît essentiel d'ajouter deux autres membres issus du mouvement d'action communautaire autonome des personnes ayant des limitations fonctionnelles. Ils seraient nommés après consultation des organismes nationaux de promotion et de défense des droits.

La formation des professionnels de la santé

Présentement, les médecins et les divers professionnels de la santé sont formés sur les plans techniques et scientifiques pour soigner la population. Dans leur formation, on accorde peu de place à la relation avec le patient et à l'accompagnement en fin de vie. Ce projet de loi leur confère une place prépondérante et beaucoup de pouvoir et nous considérons qu'ils doivent être préparés et soutenus dans cette tâche. Tous devraient recevoir une meilleure formation sur des aspects tels que le soulagement de la douleur et de la souffrance, l'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches, y compris dans le processus de décision, et les soins palliatifs. Inclure ces éléments sur la relation d'aide et sur l'accompagnement en fin de vie dans leur formation favorisera le développement de relations différentes et plus humaines avec la personne et ses proches. De plus, leur formation, générale et continue, devrait comprendre un volet sur les droits et libertés de la personne.

Pour leur part, les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches sont encore souvent confrontées à la ténacité de préjugés à leur égard. Par exemple, elles sont nombreuses à pouvoir témoigner des regards d'apitoiement face à leur condition et de l'infantilisation qu'on démontre à leur endroit dans de simples gestes quotidiens.

À cet égard, des organismes communautaires autonomes de personnes ayant des limitations fonctionnelles pourraient contribuer à un volet spécifique de formation les concernant et la COPHAN serait heureuse d'y participer. C'est également en tenant compte des jugements encore trop souvent persistants quant à la valeur de la vie d'une personne en situation de handicap que nous souhaitons voir le consentement libre et éclairé mentionné dès le premier article de la loi.

Recommandations

Inclure dans la formation des professionnels de la santé des notions sur la relation d'aide, l'accompagnement à la mort, les droits et libertés de la personne ainsi qu'un volet sur les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Inviter les organismes communautaires autonomes des personnes ayant des limitations fonctionnelles, dont la COPHAN, à contribuer à l'élaboration de ce dernier volet de formation.

Augmenter l'effectif des médecins de famille partout au Québec.

Vivre dans la dignité

Nous souhaitons un projet de loi qui encadre avec rigueur et précision les soins de fin de vie et qui protège les droits et libertés des personnes. Toutefois, nous demeurons perplexes quant aux droits des personnes ayant des déficiences très lourdes qui les rendent physiquement dépendantes. Elles sont souvent jeunes et ont peu de choix quant à l'organisation, la qualité et l'intensité des services qu'elles reçoivent et même, en général, quant aux lieux qui les hébergent.

Elles ne sont pas en fin de vie, mais leur souffrance constante physique et souvent psychologique, ainsi que les conditions dans lesquelles elles vivent, les entraînent parfois dans le désespoir. De plus, leurs volontés ne sont souvent pas entendues, leurs choix et décisions ne sont pas respectés, notamment en ce qui a trait aux attitudes et comportements à leur égard ainsi qu'à l'organisation et la prestation de services, que ce soit dans les contextes des lieux d'hébergement ou des services de soutien à domicile.

Recommandations

Le réseau de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les personnes concernées, doit déployer tous les efforts nécessaires pour solutionner les nombreux problèmes qui persistent dans le domaine des services de soutien à domicile et des conditions de vie qui prévalent dans les ressources résidentielles.

Il doit entendre les suggestions de changements apportées par les personnes habitant dans les lieux d'hébergement, notamment dans les CHSLD, prendre appui sur les exemples de ressources résidentielles qui ont souvent fait leur preuve et collaborer avec les personnes concernées afin d'innover et de mettre en place des services beaucoup plus humains, respectueux des droits et libertés de la personne et qui répondent aux besoins qu'elles expriment.

Le réseau doit veiller à ce que le personnel adopte en tout temps des comportements plus humains, respectueux de la dignité des personnes, de leur autonomie et qu'ils soient exempts de tout préjugé à l'égard des personnes qu'il dessert.

Conclusion

La COPHAN soutient le gouvernement dans cette démarche concernant les soins de fin de vie, mais demande la prise en compte de ses commentaires et recommandations.

Le respect de la volonté des personnes et la mise en place de mécanismes rigoureux de vérification de cette volonté sont incontournables, mais l'accès à des services palliatifs en plus grand nombre partout au Québec, le soulagement de la souffrance tant physique que psychologique lorsque nécessaire et un accompagnement de fin de vie respectueux des personnes sont indispensables.

Ce projet de loi tend à protéger toute personne ayant une déficience physique, intellectuelle ou des problèmes de santé mentale contre les jugements quant à la valeur de sa vie, eu égard à sa condition, sa souffrance physique, psychologique ou sa qualité de vie diminuée. Nous demeurons cependant persuadés que les formations des divers acteurs et responsables des structures impliqués dans cette dernière étape de la vie doivent être bonifiées des éléments que nous avons mentionnés et être dispensées en continu.

Pour terminer, nous resterons grandement préoccupés par les conditions de vie imposées à des personnes ayant des limitations fonctionnelles très importantes et qui sont physiquement dépendantes. Elles croupissent dans des conditions souvent scandaleuses et la société québécoise doit prendre conscience que ce genre de situations porte atteinte à leur dignité. Des changements s'imposent et ce parallèle entre une vie digne et une fin de vie digne devrait inciter les décideurs, tout autant que la population, à prendre résolument tous les moyens de redonner à ces personnes une vie digne, dans le respect de la globalité de leur personne.