

Forum national

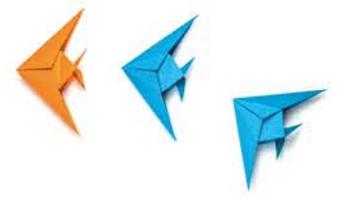
sur l'évolution de la Loi
concernant les soins de fin de vie

LE 14 DÉCEMBRE 2020



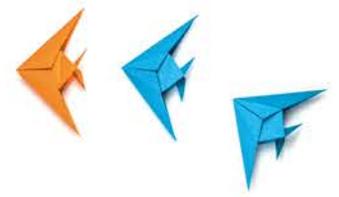
Commission sur les soins de fin de vie

Consultation auprès des groupes
de soutien et de défense des
droits des personnes atteintes
de troubles mentaux et de leurs
proches aidants



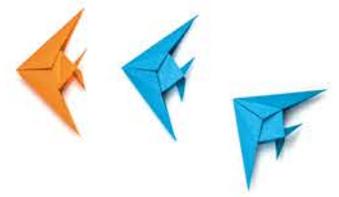
Plan de présentation

- Contexte depuis la Loi de 2014
- Portrait de 6 000 « aides médicales à mourir » au Québec depuis 2015
- Consultation préalable de février 2020 : AMM et troubles mentaux
- Préoccupations, enjeux et impacts
- Principaux constats de la consultation
- Conclusion



Contexte

- Depuis 2008
 - Contre l'acharnement thérapeutique
 - Commission mourir dans la dignité
- Loi concernant les soins de fin de vie
 - Adoptée 2014
 - En force 10 décembre 2015
- Consensus de la société civile
 - Primauté de la personne à décider pour elle-même
 - Droit à l'aide médicale à mourir (AMM) – un soin ultime
- Mécanismes de sauvegarde
 - Critères bien définis
 - Déclaration « a posteriori » obligatoire soumise à l'analyse



Appréhensions de 2014

Médecins → trop peu, trop libéral, trop restrictif, trop stressant, trop menaçant, trop demandant

Patients demandeurs d'AMM → pas d'écoute, longs délais

Établissements → adhésion, refus par certains, obstruction

Société → peur du glissement vers la mort sur demande

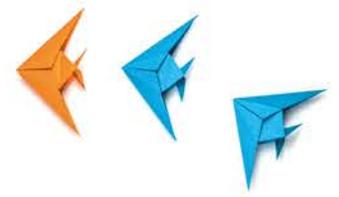


Commission sur les soins de fin de vie

La société civile

Mécanisme
indépendant de
surveillance et
de conseil

- 11 commissaires nommés par le gouvernement sur proposition des ordres, universités, usagers
 - Représentants des usagers, éthicien, médecins, infirmière, pharmacien, travailleur social, juristes, gestionnaire
- Examiner toute question relative aux soins de fin de vie
 - Avis / recommandations au ministre
 - Évaluation de l'application de la Loi
 - Rapport sur la situation des soins de fin de vie (5 ans)
- Surveiller l'application des exigences relatives à l'AMM
 - Vérification « a posteriori » de chaque AMM administrée



Critères d'admissibilité à l'AMM

Seule une personne qui satisfait à TOUTES les conditions suivantes peut obtenir l'AMM au Québec

1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie

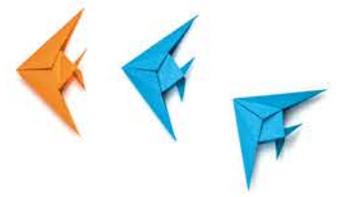
2° elle est **majeure** et **apte à consentir** aux soins

~~3° elle est en **fin de vie**~~

4° elle est atteinte d'une **maladie grave et incurable**

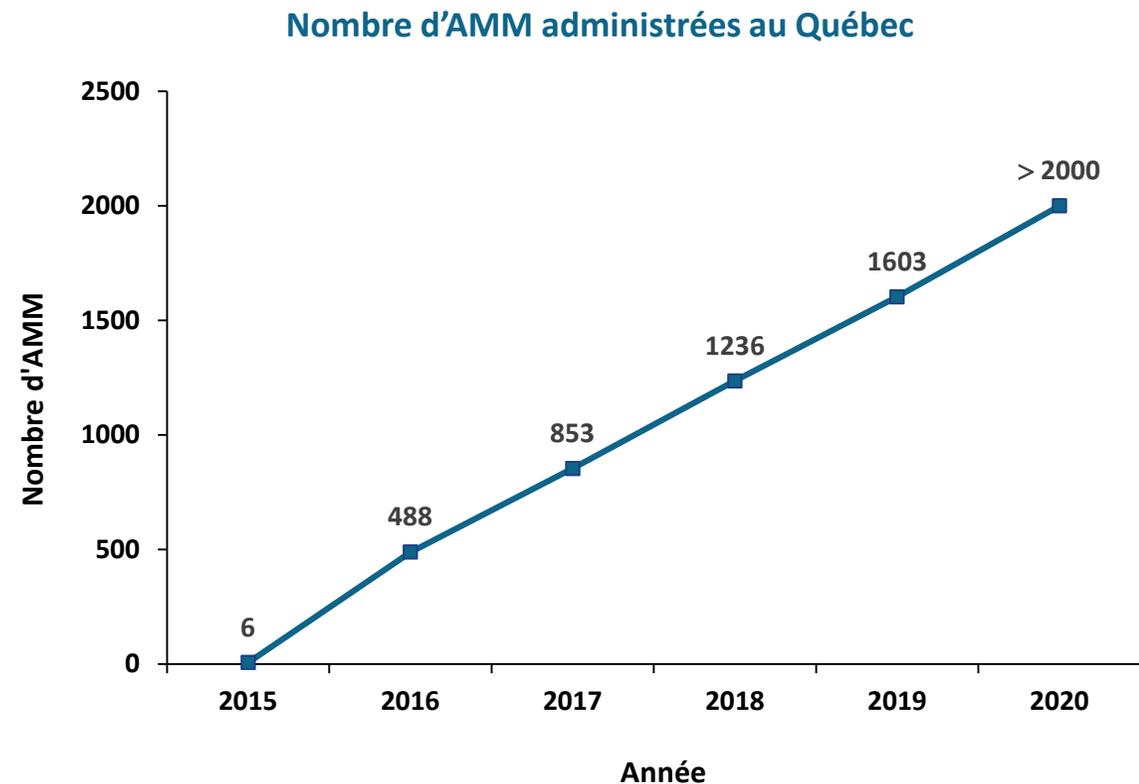
5° sa situation médicale se caractérise par un **déclin avancé et irréversible de ses capacités**

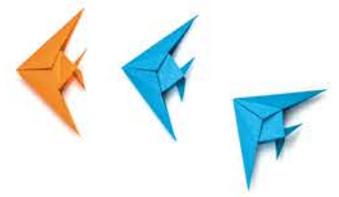
6° elle éprouve des **souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées** dans des conditions qu'elle juge tolérables



Aides médicales à mourir au Québec (1)

- Depuis l'entrée en vigueur de la Loi
- Le nombre d'AMM administrées est en croissance
- Plus de 6 000 Québécois ont reçu l'AMM à ce jour
- 2,6% des décès en 2019-2020



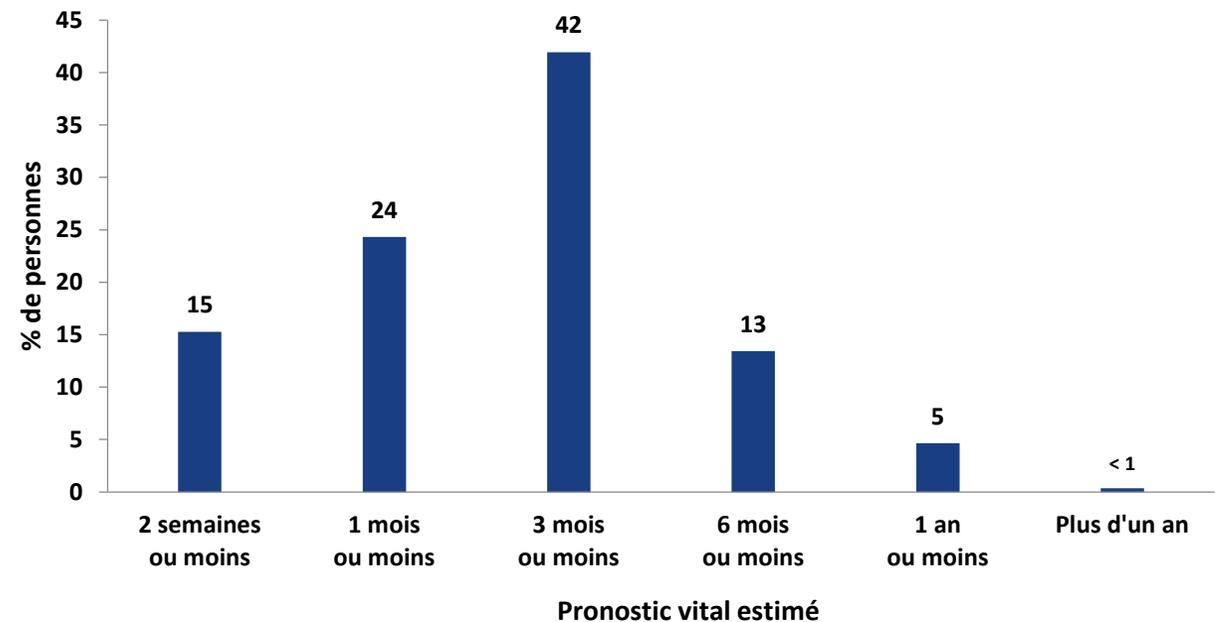


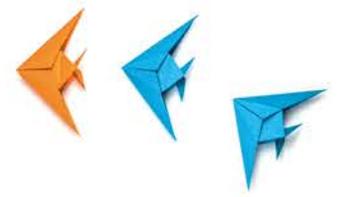
Aides médicales à mourir au Québec (2)

Pour les « mourants »

- Profil des personnes qui ont reçu l'AMM
 - Âgées de 60 ans et plus
 - Atteintes de cancer (entre 75% et 80%)
 - Souffrances inapaisables physiques et psychiques
 - Étaient en fin de vie \pm 12 mois de pronostic vital
 - En centre hospitalier
- Leçons - Exclusion des personnes atteintes de souffrances inapaisables
 - Maladies chroniques non terminales
 - Troubles mentaux

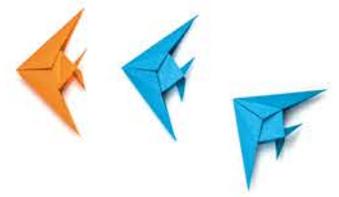
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital





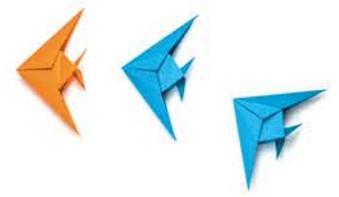
Évolution de la société

- L'AMM a gagné une grande acceptabilité sociale
- Expérience du « bien mourir » dans la dignité
- Pression sociale pour un élargissement des critères d'admissibilité vers les « souffrants chroniques »
- Élargissement du concept de « maladie grave et incurable »
- Comorbidités d'un ensemble de maladies graves et incurables responsables de souffrances intolérables
- L'AMM pour soulager les souffrances intolérables et inapaisables



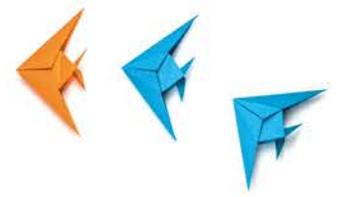
Après le jugement Baudouin Retrait du critère de « fin de vie »

- AMM pour les mourants → AMM pour les souffrants
 - Accès aux personnes souffrantes pour motif de maladie grave non terminale, mais en déclin des capacités et avec des souffrances chroniques, intolérables et inapaisables
 - Accès aux personnes atteintes de troubles mentaux
- Complexité de l'évaluation, les autres critères demeurent notamment
 - Maladie grave et incurable
 - Aptitude à consentir
 - Déclin avancé et irréversible des capacités
 - Souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées



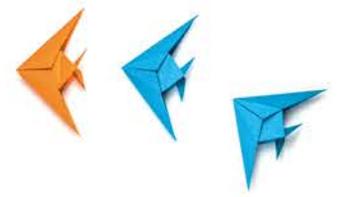
Consultation préalable de février 2020 AMM pour motif de trouble mental

- Objectif : documenter les préoccupations, enjeux et risques concernant l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux
- 11 et 14 février 2020 : 2 journées de consultation sur invitation
- 11 groupes et organismes communautaires, 1 chercheur, 3 personnes vivant avec un trouble mental
- 21 février 2020 : remise du rapport de la Commission



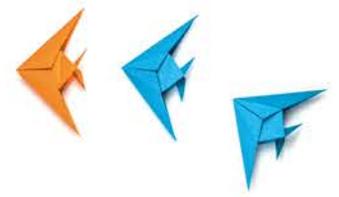
Organismes consultés

- Associations, regroupements et réseaux de plusieurs régions
 - Sensibilisation de la population
 - Défense des droits des personnes
 - Promotion d'un meilleur accès aux soins et services en santé mentale
- Raison d'être des organismes : soutenir les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs proches, les accompagner vers une meilleure qualité de vie et un rétablissement
- Discuter et consulter leurs membres



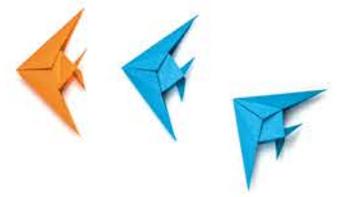
Préoccupations, enjeux et risques

- Prudence avant d'ouvrir l'AMM aux personnes atteintes de troubles mentaux
 - Crainte d'un message contradictoire à la prévention du suicide
 - Fluctuation des troubles mentaux, du désir de mourir
 - Caractère irréversible ou irrémédiable du trouble mental difficile à établir
 - Difficulté d'évaluation de la capacité de la personne à prendre une décision éclairée mûrement réfléchie
- Cependant... ouverture à l'AMM pour des cas exceptionnels
- Balises et mesures de sauvegarde strictes nécessaires et différentes



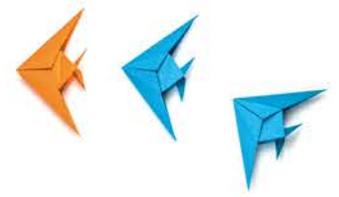
Principaux constats (1)

- Mieux informer et écouter
 - La population
 - Les personnes atteintes de troubles mentaux
 - Les proches aidants
 - Les professionnels de la santé et des services sociaux
 - Les intervenants sociaux et communautaires



Principaux constats (2)

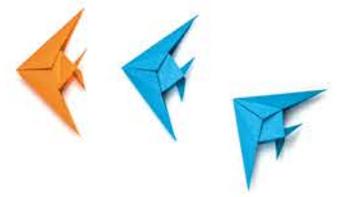
- Préciser les critères d'admissibilité à l'AMM
 - Les troubles mentaux admissibles
 - L'incurabilité, incluant :
 - Épreuve du temps de guérison : années, décades...
 - Droit de la personne de refuser des traitements qu'elle jugerait inacceptables
 - Échec des traitements reconnus efficaces
 - Véritable expérience de soins - adhésion au traitement
 - Les critères d'admissibilité difficiles à évaluer
 - Souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et inapaisables
 - Aptitude à consentir : décision libre, éclairée et mûrement réfléchie
 - Déclin avancé et irréversible des capacités



Principaux constats (3)

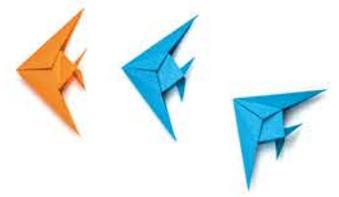
- Préalable : accès aux soins et services en santé mentale pour tous
 - Interventions psychiatriques, psychosociales, ressources communautaires et approches alternatives
 - Soins et services humains, gratuits et accessibles au moment opportun
 - Prise en compte des facteurs socio-économiques

« Les personnes atteintes d'un trouble mental souhaitent l'aide à vivre »



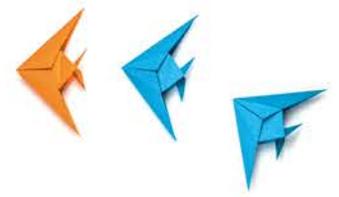
Principaux constats (4)

- Évaluation de la demande d'AMM pour motif de trouble mental
 - Est réalisée par une équipe multidisciplinaire
 - Membres de l'équipe traitante qui connaissent bien la personne et son parcours
 - Professionnels externes indépendants
 - Personne et proches
 - Prend en compte le contexte social et culturel
 - Éviter l'AMM en raison de mauvaises conditions de vie
 - Accorde suffisamment de temps entre la demande et l'AMM
 - Possibilité de nouvelles options de traitement qui n'auraient pas été envisagées
 - Constance de la volonté de la personne



Conclusion de cette consultation préalable

- Le retrait du critère de fin de vie rend l'AMM admissible à des personnes atteintes de troubles mentaux
- L'AMM doit être une option exceptionnelle de soins pour motif de trouble mental
- L'accès à l'AMM pour motif de trouble mental requiert
 - Un processus d'évaluation sur mesure
 - Des mécanismes de sauvegarde adaptés
- Cette consultation doit mener à une vaste réflexion et consultation publique
 - Mettre en place les mesures de sauvegarde pour encadrer l'accès à l'AMM
 - Améliorer l'offre de soins et de services en santé mentale



Merci de votre attention

Pour tout renseignement

Stéphanie Goulet, secrétaire générale

Téléphone : 418 204-2059 poste 32060

Sans frais : 1 844 200-2059

Courriel : stephanie.goulet@csfv.gouv.qc.ca