



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Commission spéciale sur l'évolution de la loi concernant les soins de fin de vie

Avis de la Fédération québécoise de l'autisme

Lili Plourde, directrice générale
Fédération québécoise de l'autisme
Juillet 2021



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Table des matières

Sommaire cliquable

Présentation de la FQA	p. 3
Situation actuelle	p. 4
Enjeux	p. 5
Conclusion	p. 8
Recommandations	p. 9



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Présentation de la Fédération québécoise de l'autisme (FQA)

Présente depuis 45 ans, la Fédération québécoise de l'autisme (FQA) est un regroupement provincial de 75 organismes qui ont en commun les intérêts de la personne autiste et ceux de sa famille et de ses proches. Seize de ces organismes sont des associations en autisme présentes dans chacune des régions du Québec. Les autres organismes sont des membres associés à la Fédération et proviennent de différents réseaux : communautaire, scolaire, santé, services sociaux et privés.

La mission de la Fédération est de mobiliser tous les acteurs concernés afin de promouvoir le bien-être des personnes, sensibiliser et informer la population sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) ainsi que sur la situation des familles, et contribuer au développement des connaissances et à leur diffusion.

Cette mission se traduit, entre autres, de la façon suivante :

- ▶ **DÉFENSE DES DROITS** : représentations publiques, représentations politiques, élaboration de mémoires et d'avis, participation à des comités et à des groupes de recherche.
- ▶ **INFORMATION ET FORMATION** : élaboration et organisation de formations, Répertoire québécois des activités de formation, centre de documentation, revue L'EXPRESS, site Internet de référence et page Facebook.
- ▶ **PROMOTION** : activités publiques de promotion, promotion des initiatives de nature à développer les capacités optimales des personnes autistes.
- ▶ **VIE ASSOCIATIVE** : références, écoute et soutien, bulletins d'information. C'est à titre de représentants de l'ensemble des personnes autistes et de leur famille que nous déposons nos commentaires dans le cadre de la commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

PRÉAMBULE

La FQA tient à dénoncer les délais accordés pour produire un mémoire et la période de l'année où se fait la consultation. L'été n'est jamais une bonne période pour consulter ses membres.



FQA
FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Situation actuelle de l'autisme en lien avec les troubles mentaux

En octobre 2017, l'Institut national de santé publique du Québec publiait un rapport intitulé Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec¹.

Il en ressort que chez les personnes autistes de 1 à 24 ans, le taux de mortalité par suicide est deux fois plus élevé et que le taux de mortalité lié à d'autres causes de décès est cinq fois plus élevé dans la population sans TSA.

Dans le cadre du Mois de l'autisme 2020 et de sa campagne « Faisons de la continuité des services une ligne de vie pour les personnes autistes », la Fédération avait d'ailleurs souhaité alerté le grand public sur cette problématique spécifique (voir affiche ci-contre).

Ailleurs dans le rapport, on indique que :

De manière générale, les résultats indiquent une prévalence plus importante de maladies concomitantes parmi les personnes avec un TSA en comparaison avec la population générale. De plus, les personnes avec un TSA utilisent bien plus les services médicaux de santé mentale et sont davantage hospitalisées pour des raisons de santé mentale que la population générale.

*L'examen du profil hiérarchique d'utilisation de ces services de santé mentale montre également que la majorité des personnes avec un TSA âgées de 1 à 24 ans sont prises en charge par les psychiatres et les pédiatres en ambulatoire, mais qu'avec le passage à l'âge adulte, ces services spécialisés aux fins de santé mentale diminuent et deviennent également fournis par les médecins de famille. **Cette constatation rappelle la préoccupation soulevée dans la littérature récente selon laquelle la transition vers l'âge adulte est associée à une rupture dans la continuité des soins offerts par le système de santé et dans la prise en charge des personnes autistes.***



Le manque de services a un impact majeur, entre autres, sur la qualité de vie des adultes autistes. Les problèmes vécus vont jusqu'à provoquer l'apparition de problèmes de santé mentale et de crises suicidaires.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



En conclusion, on peut lire :

Les résultats de ce rapport fournissent de nombreuses pistes pour de futures recherches, entre autres, d'explorer la surmortalité chez les personnes autistes et d'identifier les déterminants sociaux de la santé pouvant contribuer à la dégradation de la santé physique et mentale des personnes ayant un TSA.

Les enjeux

En conséquence, les travaux sur l'évolution de la Loi sur les soins de fin de vie nous interpellent particulièrement puisqu'ils concernent des personnes en situation d'inaptitude dont le seul problème, pour certains, est un trouble de santé mentale. C'est notamment le manque de balises claires et sans interprétation possible qui nous inquiète.

▶ À la page 9 du document de consultation, il est indiqué que « **Le médecin doit s'assurer auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences.** »

▶ Considérant le travail mené actuellement en silo entre TSA/santé mentale, on peut s'inquiéter de **l'aptitude du médecin à bien juger de l'état de la personne**. Le personnel des instituts en santé mentale n'a souvent pas l'expertise nécessaire pour bien soigner une personne autiste ayant un trouble de santé mentale associé.

▶ **Le manque de connaissance des caractéristiques de l'autisme de la part des personnes qui acceptent ou non les demandes de soins de fin de vie** représente aussi un risque quand on parle de consentement libre et éclairé. Il convient impérativement de bien s'assurer qu'elles



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



décident de la façon la plus sérieuse possible et, sans doute, avec le soutien d'un comité capable à la fois d'envisager l'aspect médical et psychosocial de la demande.

► Si la FQA est très attachée à la **notion d'autodétermination des personnes autistes**, elle est aussi très vigilante au fait que **tous les outils soient mis en place pour leur permettre une bonne compréhension** de leur décision. En effet, la façon de penser des personnes autistes ne leur permet pas toujours d'envisager d'autres solutions que celles évoquées par d'autres, spécialistes ou non. Par ailleurs, la voix des personnes autistes est souvent ignorée et n'est pas prise en considération. Comment alors s'assurer qu'elles ne sont pas victimes de pression de la part de leur entourage ou du personnel médical ?

► Le manque de services et de soutien amène les personnes vers un mal-être généralisé susceptible d'influencer leur propre perception de leur qualité de vie et de leur état de santé.

► À ce sujet, je me permets de citer la COPHAN dans son mémoire de 2010 : « *La COPHAN est particulièrement préoccupée par la manière dont les personnes ayant une DI ou celles ayant un trouble de santé mentale pourraient donner un consentement libre et éclairé. Nous croyons que ces personnes ne devraient pas être privées du droit de mourir dignement tout autant que de celui vivre dignement.* » De son côté, la FQA milite également depuis des années pour que le ministère de la Santé et des Services sociaux mette en place **une offre de services continue pour les adultes autistes**. Plusieurs recherches démontrent que le manque de services a des conséquences graves chez les adultes, causant 2 à 5 fois plus de décès que dans la population en général.

► Avec cette Loi, il ne faut pas sous-estimer pour certains publics le risque de banalisation du suicide plutôt que la recherche de solution. Pour cela, les soins de fin de vie doivent absolument être considérés et présentés comme **une solution ultime à une problématique personnelle**, prise



Il est primordial de **développer des outils adaptés aux personnes autistes**, fait par des spécialistes, afin de les soutenir dans la prise de décision libre et éclairé et non pas de les influencer.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



de façon libre et éclairée si possible avec des spécialistes formés aux spécificités des personnes autistes notamment.

► On peut également craindre un risque de dérive pour les personnes ayant toujours été considérées comme inaptes.

► Une nouvelle fois, je cite le mémoire de la COPHAN de 2010, éloquent à ce propos : « *Dans l'éventualité où il serait possible d'avoir recours au suicide assisté ou à l'euthanasie, la volonté de la personne, et uniquement de celle-ci, doit donc primer, car elle seule peut juger de sa souffrance et de sa qualité de vie.* »

Il ne faut pas permettre à une tierce personne de prendre la décision de soins de fin de vie pour une autre personne considérée inapte et qui ne peut pas prendre de décision libre et éclairée.

► Enfin, **les personnes autistes qui développent une maladie amenant une fin de vie ou une maladie évolutive doivent elles aussi se prévaloir des mêmes droits que le reste de la population**, tout en considérant qu'elles doivent pouvoir offrir un consentement libre et éclairé, impliquant qu'elles ont accès à des outils adaptés et que personne d'autre ne prend de décision à leur place.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Conclusion

Le manque de services pour les adultes autistes a plusieurs conséquences graves, dont 2 à 5 fois plus de décès par suicide ou pour d'autres raisons que dans la population en général. Une des raisons évoquées est le manque de services adaptés à l'âge adulte. On ne parle pas que de soutien médical, mais aussi de soutien psychosocial et à la vie quotidienne. L'environnement de la personne représente un tout qui affecte sa qualité de vie.

Nous sommes aussi inquiets des pressions qui pourraient être mises sur les personnes autistes. Le monde médical n'a pas toujours la même vision de la souffrance et il ne faut pas qu'il laisse ses préjugés prendre le devant. Plusieurs personnes autistes, même si leur mode de vie ne correspond pas toujours à la « norme », ont une vie épanouie.

Nous nous interrogeons sur le manque d'engagement des différents ministères (santé, éducation, emploi, etc.) envers les adultes autistes et ne voulons pas que le suicide assisté puisse devenir une solution de rechange au manque de services adaptés. Il faut investir dans les services, tout particulièrement pour permettre aux adultes de vivre pleinement leur vie, plutôt que de banaliser le recours au suicide assisté.

En ce qui concerne les personnes qui n'ont jamais été considérées aptes, telle une personne autiste avec une déficience intellectuelle, elles ont le droit à l'autodétermination et de prendre des décisions qui les concernent. Mais avant de leur donner la possibilité d'avoir accès à des soins de fin de vie, il faut s'assurer de mettre en place des balises qui feront partie du processus décisionnel.



FQA

FÉDÉRATION
QUÉBÉCOISE
DE L'AUTISME

Une autre façon de communiquer



Nos recommandations

- ▶ Ne pas adopter la loi ou du moins de ne pas la rendre en vigueur avant d'avoir établi des balises encadrant l'élargissement aux personnes considérées inaptes ou ayant un trouble de santé mentale. Il est essentiel d'encadrer la pratique.
- ▶ Créer un comité qui développera des outils afin d'aider les personnes à prendre une décision libre et éclairée sans influence externe et établira les conditions permettant de faire une demande.
- ▶ Ne pas laisser seulement des médecins prendre la décision, basée uniquement sur le côté médical, mais de mettre sur pied un comité composé de plusieurs personnes afin de prendre en considération tout le côté psychosocial.
- ▶ S'assurer du consentement libre et éclairé des personnes.
- ▶ Garantir au personnel des instituts en santé mentale le soutien nécessaire afin de bien encadrer les personnes avec un double diagnostic.
- ▶ Veiller à ce que les personnes qui acceptent les demandes de fin de vie comprennent bien la dynamique de l'autisme.
- ▶ Ne jamais permettre la possibilité de demander les soins de fin de vie pour une autre personne, qu'elle soit inapte ou non, peu importe son âge.