cophan

ensemble pour l'inclusion

Avis sur le Protocole de triage des soins intensifs au Québec

Remis au Comité de révision du protocole de triage du ministère de la Santé et des Services Sociaux par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)

1er octobre 2020

RÉDACTION

Chloé Tremblay – Responsable de dossiers

SOUS LA SUPERVISION
Véronique Vézina- Directrice générale par intérim

AVEC LA COLLABORATION DE

Association québécoise des personnes de petites tailles (AQPPT)

Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH)

Déphy-Montréal

Fédération des Mouvements personnes d'Abord du Québec (FMPDAQ)

Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec (RAPLIQ)

Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ)

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille. Elle regroupe plus de 40 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant tout type de limitations fonctionnelles.

Table des matières

Introduction 5
Chapitre 1 6
Recommandations 8
Conclusion 10

Introduction

En prévision d'une rencontre avec le Comité de révision du protocole de triage des soins intensifs au Québec, la COPHAN a rencontré ses membres pour identifier les enjeux des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

En vertu de la *Charte québécoise des droits et libertés de la personne, de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale et* de la Politique *À part entière*, nos recommandations se font dans l'optique du respect de l'accès au droit à l'égalité et de la non-discrimination à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Dans son ensemble, le document partagé sur le site du Collège des médecins par le ministère de la Santé et Services sociaux semble assez juste et claire sans émettre de jugement sur la qualité de vie, mais bien sur les chances de survie et le cycle de vie. Les problèmes résident plutôt dans le formulaire de triage des soins intensifs utilisé pour les adultes en cas de pandémie où sont énoncés les critères du protocole.

Notre avis sur ce Protocole a reçu l'appui du Réseau communautaire en santé mentale.

Chapitre 1

Aucun jugement sur la qualité de vie ne doit faire partie des critères du protocole

Comme indiqué en introduction, le protocole de triage se base essentiellement sur les chances de survie et le cycle de vie. Il faut donc rester cohérent dans l'élaboration des critères du formulaire de triage et retirer tout critère qui porte un jugement sur la qualité de vie de la personne.

À cet égard, nous estimons que les critères D et E du formulaire portent un jugement sur la qualité de vie des personnes. Nous comprenons que la majorité des critères sont d'ordre clinique, mais il faut également se pencher sur la question de ce qui est réellement observé. Par exemple, au critère D – Déficience cognitive, ce n'est pas spécifiquement la déficience cognitive qui est le critère, mais plutôt les effets sur les chances de survie et le cycle de vie. Les critères apparaissant au formulaire devraient donc être formulés sur ce principe et non sur un diagnostic.

Outils d'évaluation fonctionnelle

L'incapacité de remplir ses AVQ/AVD n'est pas un indicateur pour les chances de survie et le cycle de vie. C'est pourquoi les outils d'évaluation fonctionnelle tels que le score de fragilité clinique, le SMAF et l'ÉCOG ne doivent pas être utilisés pour évaluer un patient dans le cadre d'un accès aux soins intensifs.

Discrimination et jugement discriminatoire

L'article 10 de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne garantit à toutes les Québécoises et les Québécois que le handicap ou le moyen de pallier un handicap sont des motifs interdits de discrimination. Le protocole doit donc déclarer explicitement que le processus de triage ne puisse inclure tout critère discriminatoire ou tout critère pouvant permettre un jugement discriminatoire.

Accessibilité de l'information

Nous voulons aussi mettre l'emphase sur l'importance du volet des communications adaptées selon les incapacités des personnes, qu'elles soient des patients ayant des limitations fonctionnelles ou des proches ayant des limitations fonctionnelles. Il est nécessaire que tout au long des soins critiques, incluant l'après, les personnes ayant des limitations fonctionnelles aient des chances égales de recevoir, de comprendre et de bénéficier de ces soins et que les proches ayant des limitations fonctionnelles d'un patient reçoivent les informations et aient des chances égales de comprendre les procédures reliées aux soins et à la prise de décision.

Accès au protocole de triage et aux formulaires de triage

Plusieurs démarches ont été nécessaires avant de pouvoir avoir accès au protocole de triage des soins intensifs au Québec ainsi qu'au formulaire de triage. Les premières versions reçues ont d'ailleurs été obtenu de façon illicite, faute de transparence auprès de la population. D'ailleurs, il est important de préciser que le formulaire de triage pédiatrique, n'a toujours pas été rendu public et porté à notre connaissance. C'est pourquoi, nous insistons sur la nécessité que le protocole de triage pour accéder aux soins intensifs et ses formulaires soient rendus publics dans les plus brefs délais.

Nous soulignons aussi la nécessité que la population soit informée, si une situation ou un événement particulier, oblige les autorités à appliquer ce Protocole.

Recommandations

La COPHAN appuie les recommandations émises par la Société de la déficience intellectuelle du Québec au ministère de la Santé et des Services Sociaux avec quelques ajouts pour compléter leur proposition : :

Recommandation 1:

Que les critères d'exclusion faisant référence à des handicaps ou des maladies spécifiques (tel que la déficience cognitive, la maladie de Parkinson et la sclérose latérale amyotrophique) soient retirés du protocole.

Recommandation 2 :

Que des instruments d'évaluation portant sur l'autonomie fonctionnelle (tels que le score de fragilité clinique, le SMAF ou le ECOG) ne puissent être utilisés pour exclure un patient d'un accès des soins intensifs.

Recommandation 3 :

Que le Protocole contienne les garanties nécessaires pour que le jugement clinique lors du processus de triage ne puisse inclure implicitement des préjugés discriminatoires portant sur la valeur de la vie d'une personne ayant des limitations fonctionnelles. Une déclaration explicite en ce sens devrait y figurer.

Recommandation 4 :

Que le Protocole prévoit que les accommodements nécessaires aux personnes ayant des limitations fonctionnelles seront mis en place pendant et après les soins critiques :

a) de sorte que les personnes ayant des limitations fonctionnelles aient des chances égales de recevoir, de comprendre et de bénéficier de ces soins ;

b) de sorte que les proches ayant des limitations fonctionnelles d'un patient reçoivent les informations et aient des chances égales de comprendre les procédures reliées aux soins et à la prise de décision.

Recommandation 5 :

Que les personnes ayant des limitations et leurs proches puissent participer à la révision du Protocole;

Recommandation 6 :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux fasse preuve de davantage de transparence sur le processus de triage pour l'accès aux soins intensifs mis en place au Québec, et ce dans le but de préserver la confiance du public.

Recommandation 7 :

Que le ministère de la Santé et des Services sociaux fasse preuve de transparence auprès de la population dans le cas où ce Protocole serait mis en œuvre.

Conclusion

Étant donné la rapidité avec laquelle la deuxième vague de la COVID-19 frappe le Québec, il est nécessaire que le protocole de triage des soins intensifs au Québec et ses formulaires soient révisés dans les plus brefs délais. Le protocole actuel étant toujours en application, il faut que les critères soient modifiés au plus vite afin d'éliminer tous les critères discriminatoires à l'égard des personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches et aussi d'assurer à tous les patients et leurs proches un accès à l'Information leur permettant de prendre les bonnes décisions les concernant.

Nous désirons aussi insister sur la nécessité que notre gouvernement assure une saine gestion de la crise et mette en place toutes les mesures pour éviter que le personnel soignant ait à appliquer cette mesure de dernier recours qu'est le Protocole.