COPHAN

ensemble pour l'inclusion

Mémoire de la COPHAN - Projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives

Mémoire déposé par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec à la Commission des relations avec les citoyens.

POUR L'AIDE MÉDICALE À VIVRE

Mars 2023

Rédaction : permanence de la COPHAN

Avec la collaboration de : L'Association pour la santé environnementale du Québec (ASEQ), le Réseau Québécois pour l'Inclusion Sociale des personnes sourdes et malentendantes (ReQIS), l'Association québécoise pour l'Équité et l'inclusion au postsecondaire (AQEIPS), le Mouvement Citoyen Handicap-Québec (MCHQ), le Regroupement des activistes pour l'inclusion au Québec (RAPLIQ) et la Membre honoraire de la COPHAN.

Date de transmission : 27 mars 2023

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. Son conseil d'administration est composé majoritairement de personnes en situation de handicap. Elle regroupe près de 50 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant tout type de limitations fonctionnelles.

LISTE DES ACRONYMES

AMM :	Aide médicale à mourir
AMV :	Aide médicale à vivre
ASEQ :	Association pour la santé environnementale du Québec
AQDM :	Association québécoise de la dégénérescence maculaire
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC :	Centre local de services communautaires
COPHAN :	Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec
GMF :	Groupe de médecine familiale
INÉÉI-PSH :	Institut national pour l'équité, l'égalité et l'inclusion des personnes en situation de handicap
INSPQ :	Institut national de santé publique
IPS :	Infirmière praticienne spécialisée
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PAD :	Programme d'adaptation du domicile
RAPLIQ :	Regroupement activistes pour l'inclusion Québec
RQMDSS :	Regroupement québécois de médecins pour la décentralisation du système de santé
ReQIS :	Réseau québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes
RI-RTF :	Ressource intermédiaire – ressource de type familiale
RPA :	Résidences privées pour aînés
SAD :	Soutien à domicile
SCSP Québec :	Société canadienne de la sclérose en plaques, Division du Québec
SCM :	Sensibilité chimique multiple SCM

QUELQUES CHIFFRES RÉVÉLATEURS

QUÉBEC 1ER AU MONDE POUR LES DÉCÈS IMPLIQUANT L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

MAIS, QU'EN EST-IL DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ ET DE L'AIDE MÉDICALE À VIVRE (AMV)?

AU CANADA :

- Le Canada a dépensé en moyenne plus de 8500 $ par personne en santé en 2022. La Colombie-Britannique a dépensé cette année à peu près autant en santé par personne que le Québec. Ce dernier, pour sa part, dépensera beaucoup plus par personne (8701 $) que l'Ontario (8213 $).[1]

- Obtenons-nous des soins de qualité, facilement accessibles, et surtout, en avons-nous pour notre argent ? L'Institut Fraser a mis à jour, début novembre 2021, le portrait comparatif du Canada parmi 28 pays comparables de l'OCDE. Des 28 pays scrutés, le Canada est le deuxième qui dépense la plus grande partie de son PIB en santé. Cependant, sur le plan de la performance, c'est plutôt vers le bas qu'il faut regarder où se situe le Canada.

Indicateurs de performance	**Rang du Canada selon les pays**
Nombre de médecins per capita	25e rang sur 28 pays
Nombre de lits de soins *per capita*	25e rang sur 28 pays
Nombre d'appareils d'imagerie par résonance magnétique *per capita*	21e rang sur 28 pays

AU QUÉBEC :

- La situation du Québec comme province dans l'ensemble canadien est loin d'être enviable selon l'ICIS (2016). L'enquête internationale de 2015 du fonds du Commonwealth sur les politiques de santé auprès des médecins de soins primaires montre, sous plusieurs indicateurs, que le Québec se situe sous la moyenne canadienne.

Indicateurs de performance	**Rang du Québec selon les provinces canadiennes**
Proportion de médecins de soins primaires qui ont pu donner un rendez-vous le jour même ou le jour suivant à presque tous leurs patients ou la plupart d'entre eux	10e rang sur 10 provinces
Délai moyen avant que les médecins de soins primaires reçoivent le plan de gestion des soins du patient après sa sortie de l'hôpital - moins de 2 jours	10e rang sur 10 provinces
Proportion des médecins de soins primaires qui reçoivent des renseignements sur la façon dont la performance clinique de leur cabinet se compare à celle d'autres cabinets	10e rang sur 10 provinces

[1] Source : Institut canadien d'information sur la santé. Tendances des dépenses nationales de santé, 2022.

RÉSUMÉ DU PROJET DE LOI N°11

L’objectif de ce projet de loi est d'élargir les critères d'admissibilité aux soins de fin de vie, en matière d'aide médicale à mourir.

Une demande anticipée d'aide médicale à mourir (AMM)

Le projet de loi 11 – *Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie (ci-après, appelé, le projet de loi 11)* et d'autres dispositions législatives – permet aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable les empêchant de consentir aux soins de fin de vie, de formuler une demande anticipée d'aide médicale à mourir (AMM) afin qu'elles puissent bénéficier de cette aide une fois inaptes.

Les maladies mentales exclues

Le projet de loi 11 précise qu'un trouble mental n'est pas considéré comme une maladie. Les diagnostics considérés comme une maladie incurable menant à l'inaptitude ne sont pas précisés et devraient émerger des consultations à venir.

Plus besoin d’attendre aux derniers stades d’une maladie dégénérative

Le projet de loi 11 retire le critère de fin de vie des conditions auxquelles une personne doit répondre pour obtenir l'AMM. Il ne serait donc plus nécessaire d’attendre les derniers stades d’une maladie dégénérative – souvent les stades les plus douloureux et handicapants – avant d’avoir accès à l'aide médicale à mourir.

Accès inégal à l’AMM

Le projet de loi 11 interdit aussi aux hôpitaux privés et aux maisons de soins palliatifs d'exclure l'AMM de leur offre de soins. Actuellement, 12 maisons sur 37 n'offrent pas cette possibilité, dont quatre qui l'offriront bientôt et deux qui ne pourront jamais l'offrir puisqu'elles prodiguent des soins à une clientèle mineure.

Les gens doivent avoir accès à l'AMM dans les lieux où ils reçoivent leurs soins. Malheureusement, au cours des derniers mois, de nombreuses histoires vécues ont été rapportées concernant des Québécois qui ont dû prendre une ambulance pour recevoir l'AMM alors qu’ils étaient en situation de douleur importante et que la sédation ne marchait pas.

L'AMM élargie aux personnes avec un handicap neuromoteur

S'il est adopté, le projet de loi 11 permettra aussi aux personnes avec un handicap neuromoteur grave d'avoir accès à l'AMM. Une personne souffrant d'un handicap grave mais qui ne mènera pas à son décès, comme la quadriplégie, pourra ainsi demander l'aide médicale à mourir.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES 3

QUELQUES CHIFFRES RÉVÉLATEURS 4

RÉSUMÉ DU PROJET DE LOI N°11 5

TABLE DES MATIÈRES 6

INTRODUCTION 7

1 LE BESOIN DE REFONDER RÉELLEMENT LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS POUR OFFRIR L'AIDE MÉDICALE À VIVRE 8

1.1 PREMIER EN AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM) AU MONDE 8

1.2 À PEU PRÈS DERNIER DANS L'AIDE MÉDICALE À VIVRE 8

2 LE RESPECT DE LA PERSONNE ET DE LA DIGNITÉ HUMAINE, SANS COMPROMIS 14

3 NON À L'AMM ÉLARGIE AUX PERSONNES AVEC UN HANDICAP NEUROMOTEUR ET AUX AUTRES DIAGNOSTICS À VENIR 15

4 UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM) 17

CONCLUSION 20

LISTE DES RECOMMANDATIONS 22

INTRODUCTION

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) est un organisme à but non lucratif qui milite pour la défense collective des droits et la promotion des intérêts des personnes en situation de handicap de tous âges et de leurs proches. Elle regroupe près de 50 regroupements provinciaux et régionaux de personnes en situation de handicap. Elle représente toutes les limitations fonctionnelles : motrice, organique, neurologique, troubles d'apprentissage, intellectuelle, sensorielle, visuelle, auditive, parole et langage, troubles envahissant du développement et santé mentale. Elle fonctionne par et pour les personnes en situation de handicap.

La COPHAN s'appuie sur l'expertise et les compétences de ses membres dont de nombreuses personnes en situation de handicap. Son mandat est de représenter et de défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches auprès des instances décisionnelles. Elle intervient dans le vaste domaine des politiques publiques du domaine de la santé et des services sociaux.

La COPHAN souhaite par le présent mémoire participer au débat devant précéder l'adoption du projet de loi no 11 qui a pour objectif essentiel de modifier la Loi concernant les soins de fin de vie en matière d'accessibilité à l'aide médicale à mourir. Le message principal du présent mémoire est de demander et d'obtenir d'abord l'aide médicale à vivre.

Ce document dénonce, dans un premier temps l'état actuel de notre système de santé qui est à refonder réellement pour d'abord offrir l'aide médicale à vivre. Les observations présentées dans ce document concernent spécifiquement le secteur de la santé, alors que d'autres dossiers comme le transport, l'éducation, le revenu et l'emploi et l'accessibilité contribuent également *au vouloir vivre* chez de nombreuses personnes en situation de handicap.

Nous pensons que l'aide médicale à mourir ne peut pas être une solution pour compenser les lacunes de notre système de santé. Effectivement, dans toutes circonstances, le respect de la personne et de la dignité humaine doit s'appliquer sans compromis. Aussi, il ne peut pas être question pour la COPHAN, que l'aide médicale à mourir puisse être élargie aux personnes avec un handicap neuromoteur, ni à d'autres diagnostics à venir. Enfin, une demande anticipée d'aide médicale à mourir peut prendre place sous certaines conditions qui restent encore à mieux baliser.

Le présent document traite des éléments présentés plus haut à partir de constats et de recommandations formulés par la COPHAN pour l'usage des législateurs.

1 LE BESOIN DE REFONDER RÉELLEMENT LE SYSTÈME DE SANTÉ QUÉBÉCOIS POUR OFFRIR L'AIDE MÉDICALE À VIVRE

Depuis des années tous savent que le système de santé québécois est brisé. Ce système hypercentralisé carbure aux solutions bureaucratiques loin du cœur et de l'humanité des personnes qu'il devrait normalement servir. Avec le Projet de loi 11 on parle plus d'une économie pour le gouvernement du Québec, que du besoin de dispenser des services de qualité à la population et en particulier aux personnes en situation de handicap.

Effectivement, il est gênant de proposer l'élargissement de l'aide médicale à mourir au Québec, qui est au premier rang mondial dans ce domaine. Cela est d'autant plus ironique, que le Québec possède l'un des systèmes de santé et de services sociaux le plus coûteux et le moins accessible au monde parmi ceux des sociétés les plus développées. Sans s'étonner, le système de santé et de services sociaux comporte évidemment d'importantes failles au point de vue de la qualité des services.

1.1 PREMIER EN AIDE MEDICALE A MOURIR (AMM) AU MONDE

Le Québec se devait d'être au premier rang dans au moins une catégorie. C'est maintenant chose faite avec son statut de premier au monde **du nombre de décès mettant en cause l'AMM**. C'est là, peut-être, le seul remède que l'État et sa bureaucratie ont pu trouver pour colmater les nombreuses brèches du système de santé Québécois.

Le Québec répond désormais à plus de demandes d'aide médicale à mourir (AMM) que la Belgique et les Pays-Bas. Entre avril 2021 et mars 2022, 5,1 % des décès dans la province ont découlé de la procédure légalisée en 2015. Une tendance à la hausse qui se poursuit toujours.

A l'inverse, les personnes en situation de handicap veulent vivre. Malheureusement, le Québec est rendu à banaliser la mort au lieu de dispenser des services à la hauteur de sa richesse collective. Mettre l'emphase sur l'aide médicale à mourir plutôt que sur les soins de vie (aide médicale à vivre) est un moyen détourné et invisible de couper ou d'interrompre des services.

1.2 À PEU PRES DERNIER DANS L'AIDE MÉDICALE À VIVRE

Le système de santé canadien et en particulier celui du Québec est à la fois sous pression et enfermé dans un cercle vicieux. Ce même système est à la merci d'une

bureaucratisation de la santé insatiable et éthiquement inéquitable. Tous savent que les soins de santé primaires ou de première ligne sont à renforcer. Le rêve des CLSC, de ses équipes multidisciplinaires 24 heures sur 7 jours, s'est évaporé sous la férule de la fragmentation des services et du corporatisme. Aussi, les services de soutien à domicile sont insuffisants et peu performants. Le programme d'adaptation du domicile, quant à lui, est devenu périmé au fil des ans. L'accès et la qualité des services sont plus que disparates et inéquitables entre leurs modalités de dispensation et les utilisateurs. Notre système peine à s'adapter comme le montre sa difficulté à reconnaître de nouvelles maladies ou de nouveaux besoins comme celui de la Sensibilité chimique multiple (SCM).

En ce sens, l'aide médicale à vivre doit redevenir notre priorité. Après tout, le gouvernement consacre la moitié de nos impôts et de nos taxes au Programme de santé ici au Québec.

Un système sous pression qui est enfermé dans un cercle vicieux

À force de rationaliser à l'image du secteur privé notre système de santé, depuis de nombreuses années au Québec, comme ailleurs au Canada, on a fait fausse route. Nous avons utilisé des procédés de l'industrie manufacturière, comme la méthode Toyota (méthode gestion de type Lean). Ces méthodes mécaniques reposant sur la prévisibilité sont peu adaptées pour gérer des humains qui travaillent avec d'autres humains dans des contextes de travail variés qui demandent de l'humanité. On voulait éliminer le « gaspillage », au point de nous couper d'une réserve (en capacité de personnels, en lits de soins actifs et d'hébergement de soins de longue durée, en fournitures et en équipements) lors de périodes difficiles. Avec ses 2 lits par 1000 habitants, le Québec est l'une des pires provinces dans un pays qui, avec ses 2,5 lits par 1000 habitants, figure déjà bien en dessous de la moyenne des pays de l'OCDE (4,7 lits par 1000).

Cette rationalisation de l'utilisation des ressources en santé nous amène à un système utilisé à pleine capacité ou davantage. Il surtaxe ses ressources humaines qui lui tourne de plus en plus le dos. C'est ce même système qui déborde plus qu'ailleurs généralement, comme en période de pandémie ou de vacances. On utilise face à cela, comme stratégie parfois dramatique pour les citoyens, le délestage, les primes puisées dans notre richesse collective et comme moyen de rationnement, les listes d'attente.

Une bureaucratisation de la santé insatiable et éthiquement indéfendable

Le Dr Barrette était loin de s'imaginer que ses fusions deviendraient un monstre bureaucratique. Chacune des défaillances du système donne lieu à de nouvelles mesures bureaucratiques qui viennent ajouter aux acronymes toujours plus farfelus (DRILLL,CPNSSS,PARPA-EPADARSSS, etc). On assiste à une panoplie de mesures ponctuelles (achats centralisés, primes,

listes d'attente, formation centralisée, mobilité du personnel). Il est aberrant de constater que le gouvernement défend bec et ongle les réformes toxiques du réseau de la santé québécois, peu importent les effets pervers ainsi que les coûts associés aux mesures correctrices inefficaces. Les mesures comptables ont des limites comme facteurs d'attractivité. Les gens recherchent avant tout la qualité de vie au travail.

Regardons quelques exemples pour illustrer notre propos. Les multiples primes salariales versées selon de nombreuses modalités bureaucratiques pour lesquelles une bureaucratie s'alimente, alors que celles-ci créent de la mobilité de personnels. On déshabille souvent un secteur au détriment d'un autre (privé et communautaire), en plus de déstructurer les échelles salariales et le rangement des postes dans le secteur public. Le gouvernement sacrifie la cohérence de gestion en versant des primes sans se soucier de l'équité entre les différentes catégories de travailleurs. À cela, ajoutons les salaires faramineux, par rapport à d'autres pays développés, versés aux médecins (et la rémunération essentiellement à l'acte) et aux hauts fonctionnaires du réseau de la santé. Tout cela est disproportionné par rapport au revenu des groupes comme les personnes en situation de handicap, dont les revenus se situent plus autour du seuil du faible revenu.

Une première ligne délaissée par manque de vision politique

En 1990, Marc-Yvan Côté promettait de désencombrer les urgences grâce à son « groupe tactique d'intervention ». Ensuite, le PQ élaborait en 1999 un « plan d'action » ayant le même but. Enfin, nous avons subi les réformes Couillard et Barrette. Il valait mieux rémunérer pour obtenir plus de services. C'est bien le contraire qui s'est produit, sans grande surprise. En économie, le salaire augmente inversement au temps de travail ! La pandémie de COVID-19 a mis en lumière la multiplicité des formules d'hébergement (CHSLD public, privé conventionné, non conventionné, RI, RPA, OBNL, etc.). Cela s'est accompagné, au cours des dernières années de l'émergence, d'un imposant secteur privé, lucratif, relativement peu réglementé. En santé primaire, il y a les CLSC dont on parle trop peu et la désaffection des médecins pour les GMF, GMF-U et super-clinique (GMF-Réseau), cliniques infirmières, etc.

On sait bien que le Canada n'a pas de système intégré. C'est un patchwork d'hôpitaux, de cabinets de médecins, d'organismes communautaires, d'organismes du secteur privé et de services de santé publique. Ce système, au Québec notamment, est fortement fragmenté. La solution à la fragmentation est l'intégration, la coordination, la simplification et la mise en commun des ressources et des services.

Le programme de soutien à domicile (SAD) encore trop marginal

Le Canada et le Québec se distinguent par la part importante des ressources consacrées à l'hébergement, au détriment des soins à domicile. Au Québec, 9,4 % des personnes de 65 ans et plus vivent dans des établissements de soins de longue durée, contre 6,8 % pour le Canada ou environ 4 % dans des pays comme la France, l'Allemagne, la Norvège ou les Pays-Bas. Ce poids de l'hébergement, plus coûteux, trahit un manque d'efficience des choix budgétaires. Les personnes en situation de handicap ne veulent généralement pas vivre en CHSLD. Elles souhaitent vivre le plus possible à domicile. Des personnes visant l'inclusion veulent contribuer à la société sans vivre l'institutionnalisation.

Le SAD est donc, dans ce cadre, un outil essentiel dont l'accès est fortement désiré, avec moins de tracasseries bureaucratiques. L'État doit rendre plus performant ce programme hyper bureaucratisé, car une minorité du budget, soit environ 0,25 $ pour chaque dollar public investi seulement, va aux services directs sur le terrain, ce qui est plus qu'inacceptable.

Le programme d'adaptation du domicile (PAD) devenu inefficace

Le Programme d'adaptation à domicile (PAD) n'a pas été rehaussé depuis sa création en 1992 et ne remplit plus aujourd'hui sa mission d'origine Le programme d'adaptation à domicile est devenu obsolète au fil des ans en raison de la flambée des coûts de la construction et de l'inflation en général. Les travaux visent l'entrée et la sortie du domicile, la circulation pour se rendre aux pièces essentielles et la circulation à l'intérieur de ces pièces, la salle de bain, la cuisine et la chambre à coucher. Avec 16 000 $ ou plus selon, entre autres, le revenu du ménage et la nécessité d'installer des équipements spécialisés, peu de travaux peuvent être réalisés en plus du rationnement créé par la présence de listes d'attentes. Les personnes en situation de handicap ne veulent pas être institutionnalisées. Les coûts nécessaires pour adapter le domicile sont devenus un frein à de nombreux projets de vie à domicile et conduisent trop souvent à la séparation des couples et à l'institutionnalisation.

L'accès et la qualité des services dans les milieux d'hébergement inéquitable

Malgré le souhait des personnes en situation de handicap de vouloir demeurer à domicile avec les services appropriés, dans certains cas, l'hébergement institutionnel est une voie possible à envisager. Pour ce faire, il faut privilégier la diversité des milieux de vie alternatifs non liés à des ressources privées afin d'éviter de devoir faire les frais de la marchandisation de la santé. Néanmoins, de nombreuses personnes en situation de handicap sont actuellement hébergées faute de ressources alternatives (logement social, soins à domicile insuffisants, etc.).

On constate même des situations où des exploitants abusent des clientèles pour optimiser leurs profits. De plus, il y a une grande variabilité au plan de qualité des services entre les exploitants et les diverses catégories d'hébergement (communautaire, RI-RTF, CHSLD, maisons des aînés).

L'exemple de la sensibilité chimique multiple (SCM) comme difficulté au système de s'adapter

Contrairement à d'autres législations canadiennes, ou ailleurs dans le monde, les personnes présentant une sensibilité chimique multiple (SCM) ne peuvent pas bénéficier de l'AMM, ni bénéficier de services pour mieux gérer leur état de santé (p. ex : des politiques institutionnelles sans parfum et l'utilisation de produits les moins toxiques, des logements sains adaptés aux conditions des personnes, etc.)[2]. Ce diagnostic n'est donc pas encore reconnu au Québec, alors que l'INSPQ a considéré et recommandé au gouvernement du Québec qu'il soit considéré comme un problème de santé mentale. Même si les interventions psychiatriques peuvent être gravement préjudiciables aux personnes souffrant de SCM[3][4] et que l'absence d'espaces sains et sans fragrances peut aggraver les handicaps[5]. Ainsi, les nombreuses personnes touchées par ce handicap, même à un stade avancé de la maladie, ne peuvent obtenir l'aide médicale à mourir.

RECOMMANDATION 1 :

Pour l'aide médicale à vivre, augmenter la capacité et l'offre de services du système de santé québécois de façon durable avec plus d'humanisme selon le modèle des établissements magnétiques.

RECOMMANDATION 2 :

Pour l'aide médicale à vivre, mettre en œuvre les demandes du Regroupement québécois de médecins pour la décentralisation du système de santé (RQMDSS) qui milite pour le retour d'une gestion de proximité dans les établissements de santé.

RECOMMANDATION 3 :

Pour l'aide médicale à vivre, consolider réellement le rôle et la mission des CLSC en 1re ligne, notamment sur les plans du maintien à domicile, des services de

[2] https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/environmentalhealth/default.aspx
[3] https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/environmentalhealth/default.aspx
[4] Gibson PR, Elms AN, Ruding LA. Perceived treatment efficacy for conventional and alternative therapies reported by persons with multiple chemical sensitivity. Environ Health Perspect. 2003 Sep;111(12):1498-504. doi: 10.1289/ehp.5936. PMID: 12948890; PMCID: PMC1241653.
[5] https://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/environmentalhealth/default.aspx

réadaptation, des services en santé mentale, des services de sages femmes, etc., structurer et rendre accessible des informations cliniques bidirectionnelles et même transactionnelles avec accessibilité universelle (par exemple, en retirant les barrières de la qualité de l'air comme les parfums et les produits toxiques).

RECOMMANDATION 4 :

Pour l'aide médicale à vivre, rehausser le budget du SAD, améliorer sa performance et renforcer l'accès à ce programme avec équité interrégionale aux personnes en situation de handicap désirant demeurer à domicile.

RECOMMANDATION 5 :

Pour l'aide médicale à vivre, indexer le programme d'adaptation du domicile en fonction du taux d'inflation de la construction en dollars constants de 1992 et ne pas considérer le revenu du conjoint afin d'éviter les séparations et l'institutionnalisation non souhaitée des personnes en situation de handicap.

RECOMMANDATION 6 :

Pour l'aide médicale à vivre, rehausser les budgets des RI-RTF et des ressources communautaires d'hébergement pour la composante « soins et services aux personnes » afin d'assurer une qualité de services comparable, peu importe le lieu de l'hébergement, pour des besoins identiques.

RECOMMANDATION 7 :

Pour l'aide médicale à vivre, mettre en place des modalités organisationnelles simples et efficaces basées sur les données probantes ailleurs au Canada et dans le monde pour capter rapidement des besoins émergents et des solutions applicables, comme cela doit être le cas pour la sensibilité chimique multiple.

2 LE RESPECT DE LA PERSONNE ET DE LA DIGNITÉ HUMAINE, SANS COMPROMIS

Les personnes en situation de handicap vivent plusieurs inégalités sociales (moins scolarisées, moins présentes sur le marché du travail), des inégalités dans leurs conditions de vie (logement, loisirs). Or, « ces conditions socioéconomiques défavorables ont une incidence certaine sur la santé physique et mentale des personnes ayant des limitations ». Ces personnes ont également un accès inéquitable au système de santé, avec de multiples obstacles, autant pour le coût de services non assurés, le manque de services spécialisés, la non-accessibilité des lieux physiques, etc.

L'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir, dans ce contexte, ajouté à la situation actuelle de rationnement par le biais de liste d'attente dans les services de soutien à la personne, nous fait craindre que l'aide médicale à mourir puisse être une option choisie pour de mauvaises raisons par des personnes en situation de handicap.

En d'autres mots, ces personnes pourraient demander l'aide médicale à mourir, « fatigué[es] de se battre pour avoir accès à des soins », tel que le relate Timothy Stainton, professeur de l'Université de Colombie-Britannique en s'appuyant sur plusieurs exemples dans son mémoire déposé dans le cadre de cette consultation, dans une section judicieusement appelée « L'AMM comme substitut à des mesures de soutien acceptables pour les personnes handicapées ».

De plus, cet élargissement ouvre la porte à une discrimination envers les personnes en situation de handicap gravement malades ou dans leurs derniers mois de vie.

À nouveau, les propos de Timothy Stainton, illustrent bien ces craintes :

> *« Si l'expansion de l'AMM [Aide médicale à mourir] a été motivée par le désir de mettre fin à la souffrance et de respecter l'autonomie des personnes, ce faisant, nous avons créé un risque important pour les personnes handicapées. Le débat juridique sur l'AMM a toujours consisté à trouver un équilibre entre le respect du droit des individus à décider de la façon dont ils terminent leur vie et la protection des personnes vulnérables. Je suis d'avis que cet équilibre s'est maintenant déplacé vers un déséquilibre dangereux qui crée des risques extrêmes que les personnes handicapées meurent désormais non pas par désir de mettre fin à leur vie, mais par désespoir ou par manque de services qui leur permettraient de vivre la meilleure vie possible avec leur handicap. Elles*

seront de plus en plus victimes d'un monde qui considère leur vie comme ayant moins de valeur, comme étant une souffrance inévitable et ne valant pas la peine d'être vécue. Nous disposons désormais de suffisamment de preuves pour montrer qu'il ne s'agit pas d'une préoccupation hypothétique. »

Afin d'éviter des dérapages, nous insistons à nouveau sur le respect de la personne et de la dignité humaine. Cela signifie de respecter la diversité humaine, en reconnaissant la valeur de chaque individu. Cette reconnaissance devrait conduire à soutenir les personnes en situation de handicap et leur famille et à compenser les coûts liés aux incapacités plutôt qu'à tenter d'évaluer la valeur d'une personne selon des principes économiques. La dignité ne renvoie pas à l'état de santé d'une personne, mais à la façon dont elle est traitée, aux soins et services qu'elle reçoit au nom du respect humain.

RECOMMANDATION 8

En tout temps, le médecin devrait vérifier si l'absence de services de santé ou sociaux peut expliquer une demande de l'AMM et initier des démarches sans tarder pour assurer la dispensation de tels services.

3 NON À L'AMM ÉLARGIE AUX PERSONNES AVEC UN HANDICAP NEUROMOTEUR ET AUX AUTRES DIASGNOSTICS À VENIR

Concernant l'inclusion des handicaps neuromoteurs dans le projet de loi 11, la COPHAN réitère sa crainte que cet ajout risque d'ouvrir la porte à des décès qui ne sont pas liés à la situation de handicap. Y aura-t-il d'autres diagnostics à venir ? Jusqu'où le Québec s'arrêtera-t-il ? Par exemple, le handicap visuel est une condition particulière de dégénérescence, mais on n'en meurt pas. Il faut se ressaisir et éviter de laisser entrer le cheval de Troie dans l'enceinte de l'AMM.

Si la principale raison d'inclure les handicaps neuromoteurs est de permettre d'harmoniser la loi québécoise à la loi fédérale et ainsi d'en faciliter son application, non seulement cette inclusion n'a pas sa raison d'être, mais nous devrions être préoccupés de la façon dont le handicap neuromoteur a été traité et inséré à la loi fédérale qui le permet. Il faudra éviter de devoir composer avec le seul argument que Le Québec est le seul endroit au Canada où ce n'est pas permis. Même des membres de l'élite québécoise se trouvent à manier le seul argument bureaucratique : « ce sera beaucoup trop

complexe à gérer » conclura le Dr Lussier, un des membres de la Commission des soins de fin de vie, invité à donner son opinion sur cette inclusion.

Comme point de vue alternatif, Richard Guilmette, qui est une personne en situation de handicap et qui milite dans l'organisme Mouvement Citoyen Handicap-Québec y est allé du commentaire suivant concernant l'élargissement de l'aide médicale à mourir :

> « Êtes-vous en train de virer fou tabarnouche? Une personne atteinte d'une maladie neuromusculaire comme moi peut demander l'aide médicale à mourir même si elle ne souffre pas et même si leur vie n'est pas éminemment en danger. WOOOOOOO LES COCOS!
>
> Personne ne voit que c'est une question de fiscalité tout ça? Plusieurs pensent que les personnes en situation de handicap coûtent chères à la société, mais non! Elles ont des besoins, effectivement, mais elles font tourner l'économie. Exemple simple : mon fauteuil roulant, ça prend des gens pour le bâtir. Le petit ressort à l'intérieur de mon joystick doit être fabriqué et acheté. Je ne vais pas vous nommer toutes les composantes du fauteuil. Le maintien à domicile, on engage du personnel, du personnel qui finirait dans des usines ou dans des restaurants. Soyons honnêtes, je sais que ce que je dis ne plaira pas à tout le monde, mais vous savez que dans le fond j'ai raison.
>
> Je ne suis pas contre l'aide médicale à mourir lorsqu'une personne souffre physiquement ou qu'elle va perdre toutes ses capacités cognitives comme avec une démence. Je suis CONTRE l'élargissement de l'aide médicale à mourir en ce qui concerne les handicaps qui ne génèrent pas de douleur physique qui ne peut être soulagée.
>
> Vous savez quoi ? Il y a des gens maintenant qui veulent l'aide médicale à mourir pas parce qu'ils sont handicapés, mais parce qu'ils vivent dans des conditions exécrables dans des CHSLD ou à domicile. Tout ça peut se régler. Je suis l'un des exemples que c'est possible. J'ai 50 ans aujourd'hui et je vis depuis toutes ces années en toute liberté parce que je me suis battu, parce que j'ai négocié, parce que j'ai parlementé, parce que j'ai crié haut et fort plusieurs injustices et j'aide encore plein de frères et de sœurs vivants ces injustices… »

<u>RECOMMANDATION 9</u>

La COPHAN est CONTRE l'élargissement de l'aide médicale à mourir en ce qui concerne les handicaps qui ne génèrent pas de douleur physique, ce qui inclus de nombreux handicaps tel que le handicap de la personne sourde, malentendante et sourde-aveugle.

RECOMMANDATION 10

Les critères de « mort naturelle raisonnablement prévisible » et de « fin de vie » prévus dans les lois canadienne et québécoise sur l'aide médicale à mourir (AMM) doivent être maintenus pour assurer réellement le respect de la personne et de la dignité humaine, sans compromis.

4 UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

La production de la directive médicale anticipée suivant l'article 29.3 du projet de Loi 11 de la *Loi modifiant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, indique à son premier paragraphe que « la personne qui formule une demande anticipée doit être assistée par un professionnel compétent. »

On précisera au deuxième paragraphe : « Avec l'aide de ce professionnel, la personne doit décrire de façon détaillée dans sa demande les souffrances physiques ou psychiques qui devront être considérées, une fois qu'elle sera devenue inapte à consentir aux soins et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle paraît objectivement éprouver ces souffrances, et ce, en raison de sa maladie, comme la manifestation de son consentement à ce que l'aide médicale à mourir lui soit administrée lorsque toutes les conditions prévues par la présente loi seront satisfaites».

Bien qu'il soit louable de prévoir que le demandeur puisse être appuyé d'un professionnel compétent lors de la formulation de sa demande anticipée, il n'en demeure pas moins que ce ne sont pas tous les résidents du Québec qui ont la chance d'avoir un médecin de famille, y compris les personnes en situation de handicap et, sans compter que les infirmières praticiennes travaillent soit, dans un établissement de santé ou dans des cliniques privées. On comprendra facilement que les personnes en situation de handicap, pour la plupart, n'ont pas les moyens de s'offrir un médecin ou une infirmière praticienne au privé.

De quelle façon le législateur prévoit-il de mettre en pratique cette obligation du demandeur dans les circonstances que l'on connaît ?

Article 4 du Projet de loi 11 : *Cette loi est modifiée par l'insertion, après l'article 3, du suivant : « 3.1. Aux fins de l'application de la présente loi, l'expression « professionnel compétent » désigne un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée. »*

De plus, la COPHAN a fait l'exercice de se rendre sur le site du gouvernement du Québec qui nous indique la façon de procéder pour déposer la demande d'une directive médicale anticipée et rien ne stipule que l'on doive au préalable consulter un professionnel compétent pour remplir le questionnaire demandé. Il est nécessaire de s'assurer que les directives médicales de soins de fin de vie souhaitée reflètent bien la situation du demandeur.

Nous pensons également que les comités de bioéthique où sont rattachés les médecins et les IPS impliqués devraient être mandatés à des fins d'application de la loi pour la sécurité et la dignité des personnes ayant demandé l'AMM. Effectivement, dans de nombreux cas, des zones grises devront être éclaircies par des ressources disposant des connaissances appropriées qui devraient prévenir des dérives dans l'application de la loi.

Dans la perspective de l'adoption du projet de loi 11 et des dispositions de demandes anticipées d'AMM, nous pensons qu'elles devraient être décalées d'au moins un an, ou le temps nécessaire pour informer les professionnels de la santé et la population, permettre aux comités de bioéthique de s'approprier les nouvelles modalités à cet égard et demander aux maisons d'enseignement d'inclure les informations appropriées dans les cursus de formation opportuns.

RECOMMANDATION 11

Il est nécessaire de préciser les modalités de la directive médicale anticipée par des balises claires, non seulement pour être conforme à la loi, mais également pour s'assurer que les directives médicales de soins de fin de vie souhaitée reflètent bien la situation du demandeur.

RECOMMANDATION 12

Advenant qu'une demande anticipée d'aide médicale à mourir soit étudiée, il est impératif que le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée qui rencontre la personne sourde, malentendante et sourde-aveugle soit accompagné par un interprète reconnu en langue des signes LSQ, Miroir et ASL afin de bien comprendre la procédure de la demande anticipée (consentement libre et éclairé).

RECOMMANDATION 13

Les comités de bioéthique où sont rattachés les médecins et les IPS impliqués devraient être mandatés à des fins d'application de la loi pour la sécurité et la dignité des personnes ayant demandé l'AMM.

RECOMMANDATION 14

Advenant l'adoption de la loi et des dispositions de demandes anticipées d'AMM, elles devront être décalées d'au moins un an, ou le temps nécessaire pour informer

les professionnels de la santé et la population, permettre aux comités de bioéthique de s'approprier les nouvelles modalités à cet égard et demander aux maisons d'enseignement d'inclure les informations appropriées dans les cursus de formation opportuns.

CONCLUSION

La COPHAN soutient partiellement le gouvernement dans cette démarche concernant l'évolution de la Loi sur les soins de fin de vie. Cependant, **elle met de l'avant en premier lieu l'aide médicale à vivre.**

Le respect de la volonté des personnes et la mise en place de mécanismes rigoureux de vérification de cette volonté sont incontournables. Rappelons que les personnes en situation de handicap vivent plusieurs inégalités sociales et que « ces conditions socioéconomiques défavorables ont une incidence certaine sur la santé physique et mentale des personnes ayant des limitations ». Ces personnes ont également un accès inéquitable au système de santé.

Le présent document pose des constats et présente des recommandations afin de bonifier les dispositions du projet de loi 11 en s'appuyant sur la position de base de la COPHAN et de ses membres.

Pour l'aide médicale à vivre, le Gouvernement du Québec doit prioritairement augmenter la capacité et l'offre de services du système de santé québécois de façon durable avec plus d'humanisme. Il doit décentraliser le système de santé localement et régionalement, revaloriser le rôle du CLSC, renforcer le SAD et en améliorer sa performance, indexer le programme d'adaptation du domicile, rehausser les budgets des RI-RTF et des ressources communautaires d'hébergement pour la composante « soins et services aux personnes » afin d'assurer une qualité de services comparable, peu importe le lieu de l'hébergement, pour des besoins identiques. Il doit aussi mettre en place des modalités organisationnelles simples et efficaces basées sur les données probantes comme ailleurs au Canada et dans le monde pour capter rapidement des besoins émergents et des solutions applicables comme cela doit être le cas pour la sensibilité chimique multiple.

Pour l'aide médicale à mourir, le médecin devrait vérifier si l'absence de services de santé ou sociaux peut expliquer une demande de l'AMM et débuter des démarches sans tarder pour assurer la dispensation de tels services. Aussi, la COPHAN est CONTRE l'élargissement de l'aide médicale à mourir en ce qui concerne les handicaps qui ne génèrent pas de douleur physique et qui ne peut être soulagée. Dans ce cadre, les critères de « mort naturelle raisonnablement prévisible » et de « fin de vie » prévus dans les lois canadienne et québécoise sur l'aide médicale à mourir (AMM) doivent être maintenus. En ce qui a trait à la directive médicale anticipée, il est nécessaire d'en préciser les modalités par des balises claires, non seulement pour être conforme à la loi, mais également pour s'assurer que les directives médicales de soins de fin de vie souhaitée reflètent bien la situation du demandeur. À ce propos, les comités de

bioéthique où sont rattachés les médecins et les IPS impliqués devraient être mandatés à des fins d'application de la loi pour la sécurité et la dignité des personnes. Advenant l'adoption de la loi et des dispositions de demandes anticipées d'AMM elles devront être décalées dans le temps pour informer les groupes concernés.

Nous restons grandement préoccupés par les conditions de vie imposées aux personnes en situation de handicap très important 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.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION 1 :

Pour l'aide médicale à vivre, augmenter la capacité et l'offre de services du système de santé québécois de façon durable avec plus d'humanisme selon le modèle des établissements magnétiques.

RECOMMANDATION 2 :

Pour l'aide médicale à vivre, mettre en œuvre les demandes du Regroupement québécois de médecins pour la décentralisation du système de santé (RQMDSS) qui milite pour le retour d'une gestion de proximité dans les établissements de santé.

RECOMMANDATION 3 :

Pour l'aide médicale à vivre, consolider réellement le rôle et la mission des CLSC en 1re ligne, notamment sur les plans du maintien à domicile, des services de réadaptation, des services en santé mentale, des services de sages- femmes, etc., structurer et rendre accessible des informations cliniques bidirectionnelles et même transactionnelles avec accessibilité universelle (par exemple, en retirant les barrières de la qualité de l'air, comme les parfums et les produits toxiques).

RECOMMANDATION 4 :

Pour l'aide médicale à vivre, rehausser le budget du SAD, améliorer sa performance et renforcer l'accès à ce programme avec équité interrégionale aux personnes en situation de handicap désirant demeurer à domicile.

RECOMMANDATION 5 :

Pour l'aide médicale à vivre, indexer le programme d'adaptation du domicile en fonction du taux d'inflation de la construction en dollars constants de 1992 et ne pas considérer le revenu du conjoint afin d'éviter les séparations et l'institutionnalisation non souhaitée des personnes en situation de handicap.

RECOMMANDATION 6 :

Pour l'aide médicale à vivre, rehausser les budgets des RI-RTF et des ressources communautaires d'hébergement pour la composante « soins et services aux personnes » afin d'assurer une qualité de services comparable, peu importe le lieu de l'hébergement, pour des besoins identiques.

RECOMMANDATION 7 :

Pour l'aide médicale à vivre, mettre en place des modalités organisationnelles simples et efficaces basées sur les données probantes ailleurs au Canada et dans le monde pour capter rapidement des besoins émergents et des solutions applicables comme cela doit être le cas pour la sensibilité chimique multiple.

RECOMMANDATION 8

En tout temps, le médecin devrait vérifier si l'absence de services de santé ou sociaux peut expliquer une demande de l'AMM et débuter des démarches sans tarder pour assurer la dispensation de tels services.

RECOMMANDATION 9

La COPHAN est CONTRE l'élargissement de l'aide médicale à mourir en ce qui concerne les handicaps qui ne génèrent pas de douleur physique, ce qui inclus de nombreux handicaps tel que le handicap de la personne sourde, malentendante et sourde-aveugle.

RECOMMANDATION 10

Les critères de « mort naturelle raisonnablement prévisible » et de « fin de vie » prévus dans les lois canadienne et québécoise sur l'aide médicale à mourir (AMM) doivent être maintenus pour assurer réellement le respect de la personne et de la dignité humaine, sans compromis.

RECOMMANDATION 11

Il est nécessaire de préciser les modalités de la directive médicale anticipée par des balises claires, non seulement pour être conforme à la loi, mais également pour s'assurer que les directives médicales de soins de fin de vie souhaitée reflètent bien la situation du demandeur.

RECOMMANDATION 12

Advenant qu'une demande anticipée d'aide médicale à mourir soit étudiée, il est impératif que le médecin ou l'infirmière praticienne spécialisée qui rencontre la personne sourde, malentendante et sourde-aveugle soit accompagné par un interprète reconnu en langue des signes LSQ, Miroir et ASL afin de bien comprendre la procédure de la demande anticipée (consentement libre et éclairé).

RECOMMANDATION 13

Les comités de bioéthique où sont rattachés les médecins et les IPS impliqués devraient être mandatés à des fins d'application de la loi pour la sécurité et la dignité des personnes ayant demandé l'AMM.

RECOMMANDATION 14

Advenant l'adoption de la loi et des dispositions de demandes anticipées d'AMM elles devront être décalées d'au moins un an, ou le temps nécessaire pour informer les professionnels de la santé et la population, permettre aux comités de bioéthique de s'approprier les nouvelles modalités à cet égard et demander aux maisons d'enseignement d'inclure les informations appropriées dans les cursus de formation opportuns.