



cophan

.....
ensemble pour l'inclusion

Évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Nouveaux enjeux : accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude ou dont le seul problème médical est un trouble mental.

Mémoire déposé par la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Août 2021

RÉDACTION

Nathalie Boëls — Directrice de dossiers



MISE À JOUR DES MÉMOIRES DE 2010 ET 2013 AVEC LES ENJEUX ACTUELS

SOUS LA SUPERVISION

Véronique Vézina, Présidente du conseil d'administration

DATE DE TRANSMISSION

Août 2021

Sommaire

INTRODUCTION	5
LE RESPECT DE LA PERSONNE ET DE LA DIGNITÉ HUMAINE, SANS COMPROMIS	8
Recommandation 1	9
Recommandation 2	10
DES SERVICES DE QUALITÉ TOUT AU LONG DE LA VIE	10
Recommandation 3	12
METTRE TOUT EN ŒUVRE POUR SOULAGER LA SOUFFRANCE TANT PHYSIQUE QUE PSYCHOLOGIQUE	12
Recommandation 4	13
HUMANISER LA MÉDECINE ET DÉVELOPPER UNE MEILLEURE FORMATION POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ	14
Recommandation 5	15
LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ ET LE DROIT À L'INFORMATION	15
Recommandation 6	16
Recommandation 7	17
Recommandation 8	17
Recommandation 9	17
L'ACCÈS À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE	17
1) Pour les personnes qui n'ont jamais été aptes à consentir.	18
Recommandation 10	19
Recommandation 11	19
Recommandation 12	20
Recommandation 13	20
Recommandation 14	20
Recommandation 15	21
2) Pour les personnes qui anticipent une perte d'aptitude.....	21

Recommandation 16	21
3) Pour les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu, tel qu'un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral ou un coma.	21
Recommandation 17	23
L'ÉLARGISSEMENT POTENTIEL DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AUX PERSONNES DONT LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL EST UN TROUBLE MENTAL.....	23
Recommandation 18	23
LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES	23
Recommandation 19	24
CONCLUSION.....	25
LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	27

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 en situation de handicap de tous âges et de leurs proches. Elle regroupe une trentaine de regroupements provinciaux et régionaux de personnes en situation de handicap. 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 par et pour les personnes en situation de handicap.

La COPHAN s'appuie sur l'expertise et les compétences des personnes via ses membres afin que leurs recommandations puissent éclairer les décisions politiques. Son mandat est de représenter et de défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs proches auprès des instances décisionnelles sur les scènes fédérale et provinciale, de favoriser la concertation, d'établir une collaboration avec le mouvement d'action communautaire autonome et ses partenaires. 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 souhaitons participer au débat concernant l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation de handicap et à l'élargissement **potentiel** à celles en situation d'inaptitude. Cependant, nous tenons à mentionner à la Commission notre indignation concernant le moment de cette consultation : en plein été! À ce propos, nous rappelons le [mémoire que la COPHAN avait déposé en février 2017 lors de la consultation sur le Cadre de référence gouvernemental sur la participation publique](#). Les recommandations qu'il contenait sont toujours d'actualité. Considérant que la première version de la Loi concernant les soins de fin de vie a bénéficié de près de cinq ans de réflexion pour finalement être adoptée seulement en juin 2014 et entrer en vigueur en décembre 2015, nous considérons que la réflexion sur l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes qui ne sont pas en fin de vie aurait mérité une attention tout aussi importante. Sur des enjeux aussi décisifs pour la société québécoise, nous nous serions attendus à plus de considération pour recueillir le point de vue des personnes qui sont directement concernées par les nouveaux enjeux de cette loi. Nous aurions souhaité participer au processus de réflexion sur ceux-ci. Nous avons demandé que les groupes représentant les personnes en situation de handicap soient consultés. Or, nous

constatons qu'aucun organisme n'est présent dans les membres du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir et que seulement deux organismes ont été rencontrés par ce groupe parmi les 22 intervenants¹, alors que les personnes qu'ils représentent sont les principales concernées par ces enjeux. Faut-il encore une fois rappeler notre mot d'ordre : « **Rien sur nous sans nous !** »

Cela dit, vous trouverez dans ce mémoire notre position concernant un possible élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude ainsi que des éléments à prendre en considération pour l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation de handicap. Nous appuyons également la position de l'Office des personnes handicapées du Québec et du Réseau communautaire en santé mentale (COSME) recommandant plus de réflexion avant de penser à élargir l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Les principes qui ont guidé notre réflexion sont les suivants : l'autodétermination des personnes, le respect de leur dignité, leur aptitude à comprendre les enjeux entourant l'aide médicale à mourir et l'évaluation de leurs besoins basée non pas sur un diagnostic, mais sur leurs souffrances.

À ce titre, nous sommes favorables à l'accès de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude, à la condition que des balises et des outils soient développés afin d'encadrer cette démarche. À noter que dans ce mémoire, lorsque nous parlons de personne en situation d'inaptitude, nous parlons exclusivement de l'inaptitude à consentir à un soin, parce que l'inaptitude peut varier selon le champ de compétence concerné. Nous acceptons le consentement anticipé pour les personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie dégénérative ayant des conséquences à terme sur leurs capacités cognitives. Cependant, nous recommandons que les personnes qui deviennent inaptes à la suite d'un « accident soudain et inattendu », même si cet événement entraîne des séquelles graves et irréversibles, ne puissent pas avoir accès à l'aide médicale à mourir sur la base d'un consentement anticipé. Nous justifions notre position par le fait que les séquelles peuvent varier énormément d'une personne à l'autre. Un consentement anticipé pour ces conditions de santé équivaut à baser un choix de soins de fin de vie sur un diagnostic et non sur des souffrances occasionnées par ces conditions de santé. Les personnes qui deviennent inaptes à la suite d'un « accident soudain et inattendu » pourraient toutefois avoir accès à l'aide médicale à mourir dans les mêmes conditions qu'une personne ayant toujours été inapte. Afin de répondre aux besoins de celles-ci, nous sommes d'avis que le gouvernement, sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux,

¹ Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Rapport. [L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence.](#) (page 10).

de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou autre ministère ou organisme gouvernemental, devrait plutôt encourager davantage la population québécoise à remplir son formulaire de directives médicales anticipées. Il serait aussi approprié de mener une réflexion sur l'ajout possible de choix de traitements dans le formulaire de directives médicales anticipées.

Nos recommandations visent aussi à assurer à toute personne en situation de handicap l'exercice de leurs droits, sans préjugés ni discrimination à leur égard et le plein pouvoir sur leur fin de vie. Dans cet objectif nous faisons toutefois plusieurs recommandations afin de s'assurer du consentement libre et éclairé des personnes, surtout lorsqu'il s'agit d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes. Cela dit, tous les principes sur lesquels nous basons notre position, tous les outils et les balises que nous recommandons de mettre en place s'appliquent autant aux personnes inaptes qu'à toute personne en situation de handicap demandant l'accès à l'aide médicale à mourir.

Enfin, nous voulons insister sur le fait que, avant même de penser à « mourir dans la dignité » comme on disait dans les années 2010, il faut s'assurer de mettre en place des services et des bonnes pratiques de soins pour que les personnes en situation de handicap puissent **vivre dans la dignité** au quotidien et avoir une participation sociale pleine et entière. Nous commençons donc ce mémoire en rappelant plusieurs principes que nous avons mis de l'avant dans celui de 2010. Ils sont à la base à la fois d'une vie digne et du respect des volontés pour toutes les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie jusqu'à leurs choix de soins de fin de vie et, éventuellement, si telle est leur volonté, de l'aide médicale à mourir.

Le respect de la personne et de la dignité humaine, sans compromis

Rappelons ici que plusieurs facteurs sociaux ont un impact sur la santé d'une personne. C'est ce qu'on appelle les déterminants sociaux de la santé. Ce sont, entre autres, l'éducation, le revenu, le travail, le milieu de vie, le logement et l'accès aux services. Or, 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)². Or, « ces conditions socioéconomiques défavorables ont une incidence certaine sur la santé physique et mentale des personnes ayant des limitations »³. 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 coupures dans les services de soutien à la personne, l'accès difficile à des services sociaux ou en santé mentale, 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 consultation⁴, 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 craintes⁵ :

« 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

² Institut national de santé publique du Québec (2014). [Avenues politiques : intervenir pour réduire les inégalités sociales de santé](#). (page 3)

³ Agence de la Santé et des Services sociaux de la Capitale-Nationale (2012). [Groupes de citoyens particulièrement touchés par les inégalités sociales de santé dans la région de la Capitale-Nationale. Expériences, données, statistiques et études](#). (page 32)

⁴ [Mémoire du professeur Timothy Stainton](#) (2021), professeur à l'Université de Colombie-Britannique, déposée à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi. (pages 2 à 7).

⁵ Référence précédente. (page 13)

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.

Enfin, même si l'aide médicale à mourir est présentée comme un choix personnel, on ne peut la penser en dehors des valeurs sociales partagées par la société québécoise. Force est de constater, quand nous examinons les conditions de vie des personnes en situation de handicap, que bien du chemin reste à parcourir pour leur assurer un traitement exempt de préjugés. Par souci de respect de l'autodétermination des personnes en situation de handicap, nous ne nous opposons pas à l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude, mais nous demandons que des balises strictes basées sur ce premier principe fassent obligatoirement partie de toute mesure menant à cet élargissement et soient déterminées avant que les éventuels changements à la Loi n'entrent en vigueur.

Recommandation 1

*Pour encadrer l'accès à l'aide médicale à mourir des personnes en situation de handicap qui ne sont pas en fin de vie et en cas d'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude, déterminer des balises strictes et développer des outils pour garantir le consentement libre et éclairé de ces personnes **avant que les éventuels changements à la Loi n'entrent en vigueur.***

Ces outils pourraient s'inspirer de ceux existants ou en cours de développement pour aider à la prise de décision des personnes en situation d'inaptitude.

Ceci devrait se faire en partenariat avec des organismes d'action communautaire autonome de défense des droits des personnes handicapées, dont la COPHAN.

Recommandation 2

Mettre en place un comité de travail pour développer les outils et les balises nécessaires à un vrai consentement libre et éclairé. Les travaux de ce comité devraient être terminés avant l'entrée en vigueur des modifications apportées à la Loi.

Des services de qualité tout au long de la vie

Pour les personnes en situation de handicap, l'accès à des services à domicile et de réadaptation, le soutien apporté à leurs proches, la compensation financière des coûts supplémentaires liés à leur déficience ou aux situations de handicap qu'elles rencontrent, un revenu décent et le choix du milieu de vie représentent des enjeux pour l'amélioration de leur qualité de vie. Présentement au Québec, nombre de ces personnes n'ont pas accès à des services qui répondent réellement à leurs besoins, particulièrement en ce qui concerne les services de soutien à domicile⁶.

Dans le cas où l'aide médicale à mourir devait être une option disponible pour les personnes en situation de handicap sans être en fin de vie, ces personnes ne doivent à aucun moment faire un tel choix par découragement en raison du manque de services⁷. Tout doit être mis en œuvre pour offrir à ces personnes des services de qualité et en quantité suffisante. Le ministère de la Santé et des Services sociaux rappelle à ce sujet, dans la Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée sortie le 15 avril 2021 : « Il faut s'assurer que l'ensemble des interventions biopsychosociales ainsi que l'organisation des soins et services [...] ont été réalisés »⁸.

Or, les personnes handicapées hébergées en CHSLD s'y retrouvent la plupart du temps contre leur gré. Comme nous l'avons mentionné dans notre mémoire déposé en mars dernier⁹, cette réalité est de la maltraitance organisationnelle, car « si l'organisation des services, par exemple en permettant un nombre d'heures de services à domicile plus

⁶ Office des personnes handicapées du Québec. (2017). [Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : Les activités permettant de vivre à domicile pour un véritable exercice du droit à l'égalité](#) (page 12).

⁷ Ordre régional des infirmières et des infirmiers de Québec (2018). « [L'aide médicale à mourir : vers où allons-nous?](#) », *Le cyberjournal*, vol. 9, no3, printemps 2018.

⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021, avril). [Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée - Des milieux de vie qui nous ressemblent](#). (page 5)

⁹ COPHAN. (2012, mars). « [La maltraitance envers les personnes handicapées existe : le plan d'action doit en tenir compte](#) » (page 11).

élevé, était faite autrement, les personnes pourraient demeurer à domicile beaucoup plus longtemps. » Nous amenons ici le concept de dignité du risque qui se définit de la façon suivante : « Considérant que la dignité d'un individu se manifeste par son habileté à être autonome et qu'être autonome engendre la prise de risques, le fait d'empêcher la prise de risque individuel affecte nécessairement la dignité. »¹⁰. Comme le rappelle Martin Caouette, psychoéducatrice et professeure au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières¹¹ « notre volonté de protection peut parfois nous amener à essayer de faire disparaître tous les risques autour d'eux. La tentation du « risque 0 » est parfois forte! Cela dit, il est impossible, voire préjudiciable, de le faire. La surprotection comporte aussi ses risques! »

En cas d'élargissement, nous souhaitons que la Loi encadre avec rigueur et précision les soins de fin de vie et protège les droits et libertés des personnes en situation de handicap. Nous sommes particulièrement préoccupés par les droits des personnes ayant des déficiences très lourdes qui les rendent physiquement dépendantes. Elles sont souvent âgées de moins de 65 ans 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 où elles habitent ou qui les hébergent. En effet, l'Office des personnes handicapées du Québec note dans un rapport de 2017¹² : « De fait, parmi les personnes ayant besoin d'aide (comblé ou non), près de 6 personnes sur 10 ayant une incapacité grave (59 %) ont des besoins d'aide non comblés comparativement à 43 % des personnes ayant une incapacité modérée et à 34 % de celles ayant une incapacité légère. » Or, toujours dans la *Politique d'hébergement et de soins et services de longue durée*¹³ on peut lire : « Dans le parcours de soins et de services d'un usager, le domicile doit pouvoir répondre à ses besoins et maintenir sa participation sociale, et ce, quelle que soit l'ampleur des besoins. »

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

¹⁰ Thériault, J. (2017). « [Une meilleure compréhension pour une meilleure promotion de la dignité du risque auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : Propositions concrètes pour une application au sein des pratiques en réadaptation](#) »-Mémoire de maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation, Université de Sherbrooke, page 12.

¹¹ Caouette, M. (2018). « [Prendre le risque de s'autodéterminer... un pari gagnant!](#) », *L'Équité*, Oct.-Nov.-Déc. 201, vol. 29, no. 4, page 3.

¹² Office des personnes handicapées du Québec. (2017). [Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : Les activités permettant de vivre à domicile pour un véritable exercice du droit à l'égalité](#) (page 14)

¹³ Voir référence précédente (page 5)

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.

Recommandation 3

Le réseau de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les personnes concernées et les organismes qui les représentent, 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 milieux d'hébergement et les diverses ressources résidentielles.

Il doit entendre les suggestions de changements proposées par les personnes habitant dans ces lieux, notamment dans les CHSLD, prendre appui sur les exemples de milieux résidentiels ou d'assistance novateurs qui ont souvent fait leurs preuves 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.

Mettre tout en œuvre pour soulager la souffrance tant physique que psychologique

Cette obligation devrait faire partie de tout accompagnement d'une personne tout au long de sa vie et pas seulement en fin de vie. Il est malheureux que nous ayons à saisir l'occasion de ce débat sur l'aide médicale à mourir pour la mettre en avant. Ce principe est d'autant plus important, qu'il a été démontré dans les pays ou les états qui ont légalisé l'aide médicale à mourir, que peu de personnes souffrantes choisissent ces options si elles sont soulagées adéquatement¹⁴.

¹⁴Perron, C. (2018). « [Besoins de personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir : onze entretiens](#) », Mémoire de maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais, Résumé : « Les pertes, particulièrement celles liées à l'autonomie, à l'image corporelle, aux rôles, à la reconnaissance, voire aux liens sociaux, sont à la source des plus grandes souffrances pouvant conduire à l'aide médicale à mourir »

et

Gentile, D. (2018, 31 mai). « [Choisir l'aide médicale à mourir faute de soins palliatifs appropriés?](#) », Radio-Canada. "La pénurie de médecins en soins palliatifs inquiète le Collège des médecins du Québec qui va même jusqu'à affirmer que cette situation aurait forcé certains patients à se tourner vers l'aide médicale à mourir."

Il est essentiel que cette obligation de soulager la souffrance physique et psychologique fasse partie de toute législation ou disposition permettant ou favorisant l'aide médicale à mourir. Quant au soulagement de la souffrance, il doit être mieux intégré à l'approche médicale sans toutefois s'y limiter. L'approche thérapeutique devrait être plus large et s'ouvrir à des méthodes alternatives, notamment celles offertes dans le milieu communautaire, d'autant plus lorsque l'on parle de souffrances psychologiques. On doit également prévoir l'accompagnement de la famille sur le plan psychologique et la mise sur pied de services en conséquence.

Des recherches ont montré que les personnes ayant des incapacités¹⁵ souffrent plus souvent de détresse psychologique et de dépression et qu'elles ont plus d'idées suicidaires en raison de différents facteurs. Parmi ces facteurs, on compte principalement les douleurs et les malaises associés à leur incapacité (et non l'incapacité elle-même), le faible soutien social et l'isolement dans lequel elles vivent et qui résultent aussi de l'incapacité. Ces données appuient une stratégie de soulagement de la douleur... et de la détresse. Elles nous portent à privilégier l'amélioration des conditions de vie par un accès facilité à des services sociaux, de santé et d'accompagnement de qualité pour les personnes en situation de handicap¹⁶. Or, la pandémie actuelle a clairement démontré un manque cruel de services de soutien psychosocial¹⁷. Même avant la pandémie, l'accès à ces services était déjà limité, encore plus pour les personnes en situation de handicap, considérant que les milieux donnant les services ne sont souvent pas accessibles.

Recommandation 4

*Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit bonifier l'offre de services de **soutien psychosocial** dans toute la province autant dans le secteur public que communautaire et en assurer l'accessibilité aux personnes en situation de handicap.*

¹⁵ Divya Nagraj et Hatim A Omar. « [Disability and suicide: A review](#) », *International Journal of Child Health and Human Development*, suppl. Special Issue: Youth Suicide Prevention; Hauppauge Vol. 10, N° 4, (2017): 345-354

et

Lutz, J. et Fiske, A. (2018). « [Functional disability and suicidal behavior in middle-aged and older adults: A systematic critical review](#) », *Journal of Affective Disorders*, Vol. 227, p. 260-271.

¹⁶ Cela implique par exemple que les campagnes de santé publique, les programmes de prévention des CLSC, etc. soient disponibles en braille, gros caractères, langage simplifié, LSQ afin de limiter l'exposition des personnes en situation de handicap à des facteurs aggravant leur santé, comme le tabagisme, la violence faite aux femmes, etc.

¹⁷ Ouellet, V. (2021, 18 mars). « [Après les mesures sanitaires s'enchaînent les SOS en santé mentale](#) », *Radio-Canada*

Humaniser la médecine et développer une meilleure formation pour les professionnels de la santé

Encore une fois, l'aide médicale à mourir doit être un choix éclairé et envisagé comme une option de dernier recours, quand il n'y a plus d'autre solution qui répond aux besoins de la personne souffrante en respectant sa volonté et son choix de milieu de vie. La Loi concernant les soins de fin de vie confère une place prépondérante et beaucoup de pouvoir aux médecins. Nous considérons donc qu'ils doivent être préparés et soutenus dans l'approche des personnes qui demandent l'aide médicale à mourir et de leurs proches¹⁸. Dans un contexte de vieillissement de la population, les intervenants de la santé seront de plus en plus sollicités pour accompagner des personnes en fin de vie.

De plus, à la suite de la décision de la Cour supérieure du Québec¹⁹, les intervenants vont aussi devoir répondre aux demandes d'aide médicale à mourir de personnes qui ne sont pas en fin de vie. Ainsi, le gouvernement ne peut envisager décemment de s'engager dans un élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui ne sont pas en fin de vie et/ou qui sont en situation d'inaptitude sans prévoir une formation solide du personnel médical qui devra accompagner les personnes qui en font la demande et leurs proches.

Dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir, cet accompagnement devra se faire dès le début de la démarche, idéalement par le médecin de famille de la personne, qui la connaît et peut l'aider dans son cheminement de fin de vie. Or, seulement 80 % des Québécois ont accès à un médecin de famille avec une grande disparité d'une région à l'autre²⁰. De plus, le nombre d'inscriptions au guichet d'accès pour avoir un médecin de famille ne cesse d'augmenter ainsi que le temps d'attente pour obtenir un médecin.²¹ Sans compter que les personnes qui ont des besoins de santé complexes attendent plus longtemps que les autres avant d'avoir un médecin par le biais du guichet d'accès.²² Enfin, avoir un médecin de famille ne garantit pas qu'il est disponible pour recevoir rapidement ses patients.²³ Il est donc fort probable que ce suivi soit effectué par un autre médecin.

¹⁸ Wiebe, E., Green, S., Schiff, B. (2018). « [Enseigner l'aide médicale à mourir aux résidents](#) », *Le médecin de famille Canadien*, avril 2018, vol. 64, no 4, p. e199-e200

¹⁹ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2020, 21 janv.). « [Le gouvernement du Québec se conformera au jugement rendu dans la cause Truchon et Gladu](#) »

²⁰ Daoust, A. (2018, 14 juillet). « [Inégalités dans l'accès à un médecin de famille](#) », *Le Devoir*.

²¹ Plante, C. « [Presque deux fois plus de Québécois en attente depuis trois ans](#) », *La Presse*.

²² Porter, I. (2018, 18 mai). « [Les plus vulnérables doivent s'armer de patience pour un médecin de famille](#) », *Le Devoir*.

²³ Vérificateur général du Québec. (2020, octobre). [Mesure de l'accès aux soins de santé et aux services sociaux: indicateurs](#) (page 10).

Dans ce contexte, la procédure d'accompagnement des personnes seules et vulnérables mise en place dans le cadre de l'application du protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs en temps de pandémie pourrait probablement s'appliquer pour un accompagnement dans une demande d'aide médicale à mourir : on parle ici de « s'assurer qu'un patient qui a besoin d'être accompagné lors de l'évaluation clinique initiale ne soit pas seul afin que cette évaluation repose sur un maximum d'informations pertinentes ».

Recommandation 5

Mettre en place une procédure d'accompagnement de toute personne en situation de handicap qui demanderait l'aide médicale à mourir. Cet accompagnement devra se faire dès le début de la démarche de demande d'aide médicale à mourir et pourrait s'inspirer de la procédure d'accompagnement des personnes seules et vulnérables émise dans le cadre de l'application du protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs en temps de pandémie²⁴.

Pour leur part, les personnes en situation de handicap et leurs proches sont encore souvent confrontées à la ténacité de préjugés à leur égard. Elles sont nombreuses à pouvoir témoigner de préjugés, de 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 d'action communautaire autonome de personnes en situation de handicap pourraient contribuer à un volet spécifique de formation les concernant et la COPHAN serait heureuse d'y participer.

Le consentement libre et éclairé et le droit à l'information

L'enjeu principal soulevé par l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude est celui du consentement libre et éclairé, garantis par l'article 10 du [Code civil du Québec](#) qui précise que « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. ».

Comme le précise le Collège des médecins du Québec, le choix est libre, lorsqu'il est « obtenu sans pression, menace, contrainte ou promesse de la part du médecin, de la famille ou de l'entourage du patient, voire des instances administratives et des impératifs

²⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021, 14 juin). [Orientations ministérielles pour la mise en place des mécanismes attendus pour l'accompagnement de personnes vulnérables lors de l'application du protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs \(adultes\) en contexte extrême de pandémie \(Nouvelle directive DGPPFC-041\)](#)

budgétaires. »²⁵. Toujours d'après le Collège des médecins, pour que le choix du patient soit éclairé, l'information donnée par le médecin à son patient doit porter sur :

- le diagnostic ou du moins la nature de la maladie ;
- la nature et l'objectif des interventions proposées ;
- les risques prévisibles, probables des interventions ;
- les résultats escomptés, dont les chances de réussite du traitement, mais aussi leur impact sur la vie du patient ;
- les autres choix possibles : la nature, les risques et les bénéfices de chacun ;
- les conséquences d'un refus, si envisagé.

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.

Or, de nombreux articles de la Loi concernant les soins de fin de vie sont étroitement liés à l'accès à l'information : entre autres, l'information que les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) doivent transmettre à la population, les formulaires conçus pour les directives médicales anticipées et les demandes d'aide médicale à mourir, les codes d'éthique auxquels les usagers ont droit d'accès, les échanges entre les professionnels de la santé et les patients. Ces communications doivent pouvoir être émises dans le format choisi par les personnes.

Dans un contexte d'évolution de la Loi et de son éventuel élargissement, nous souhaitons que, le 4^e alinéa de l'article 5 qui stipule « 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 », mériterait d'être plus précis.

Recommandation 6

*Dans le cadre de la révision de la Loi, remplacer le 4^e alinéa de l'article 5 de la Loi sur les soins de fin de vie par le 1^{er} alinéa de 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, dont les soins palliatifs, ainsi que les risques et les***

²⁵ Collège des médecins du Québec. (2018, septembre). [Le médecin et le consentement aux soins. Document de référence.](#) (page 24) (consulté le 13 juillet 2021).

conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.

À ce titre, il manque dans la loi actuelle un article clair concernant le droit à l'information. Il aurait pu trouver sa place soit dans l'objet de la Loi, soit dans le chapitre II faisant état des « Droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie ».

Recommandation 7

*Dans le cadre de la révision de la Loi, modifier l'article 1, Objet de la Loi, pour préciser : « À cette fin, elle précise les droits de ces personnes, **notamment le droit au consentement libre et éclairé et le droit à l'information (...)** »*

Recommandation 8

*Dans le cadre de la révision de la Loi, modifier l'article 2 pour 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.***

Recommandation 9

Rappelons 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 handicapées²⁶ définit bien cet enjeu.

L'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude

Le document de consultation de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie présentait trois nouvelles situations d'inaptitude pour lesquelles l'accès à l'aide médicale à mourir pourrait être autorisé :

- pour les personnes qui n'ont jamais été aptes à consentir;
- pour les personnes qui anticipent une perte d'aptitude à consentir ;

²⁶ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2006). [L'accès aux documents offerts au public pour les personnes handicapées : Politique gouvernementale.](#)

- pour les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu (accident vasculaire cérébral, traumatisme craniocérébral, coma) qui les rendent incapables à consentir à un soin.

Encore une fois, ce qui est primordial pour la COPHAN est de respecter la personne, sa volonté et sa dignité. Cependant, tout comme nous avons insisté sur la nécessité d'offrir des services à la personne en situation de handicap tout au long de sa vie, il est primordial de s'assurer qu'une personne, incapable ou non, ne demande pas l'aide médicale à mourir en désespoir de cause parce qu'elle ne reçoit pas les services dont elle a besoin.

Voici notre position pour chacune de ces situations, que les personnes soient en fin de vie ou non :

1) Pour les personnes qui n'ont jamais été capables à consentir.

Pour toutes les raisons que nous avons évoquées jusque-là dans ce mémoire, pour respecter l'autodétermination de la personne incapable et sa dignité, nous sommes d'accord pour autoriser l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes incapables. Ces personnes ont le droit de décision sur leur vie.

Le Curateur public rappelle à propos du consentement aux soins des personnes incapables que « Actuellement, en vertu du Code civil du Québec, toute personne, y compris la personne protégée sous curatelle, sous tutelle au majeur ou sous mandat de protection homologué, est présumée capable à consentir à des soins. L'aptitude à consentir aux soins (et de les refuser) doit être vérifiée chaque fois qu'un soin est proposé par le personnel du réseau de la santé et des services sociaux. Un patient est considéré capable à consentir à ses soins s'il est capable de comprendre :

- la nature de la maladie dont il est atteint ;
- la nature et le but des soins ;
- les risques associés à ces soins ;
- les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués ;

et que son état de santé ne nuit pas à sa capacité de consentir. »²⁷

Le Curateur public précise également : « Or, cette aptitude se présume pour toute personne et le fait d'avoir un régime de tutelle ou de curatelle ne met pas fin à cette présomption. L'aptitude à consentir à des soins ou à les refuser doit être évaluée pour chaque soin proposé; si la personne est capable à le faire, le consentement qu'elle donne doit être respecté, de même que son refus. »²⁸

²⁷ Curateur public du Québec (mai 2021). [Mémoire à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#). (page 6)

²⁸ Curateur public du Québec. « [Le Point sur... Le consentement aux soins](#) », *Le Point*, vol. 9, no 2 (page 2).

Nous faisons donc la recommandation suivante :

Recommandation 10

Autoriser l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui ont toujours été inaptes, uniquement à leur demande, à condition de mettre en place des balises pour encadrer cet accès et des outils pour assurer et faciliter leur consentement libre et éclairé.

Il faut cependant s'assurer qu'aucune personne ne puisse entamer la démarche ni faire la demande d'aide médicale à mourir au nom de la personne inapte. Personne ne devrait prendre cette décision ou faire la démarche au nom de la personne inapte ou à sa place. À l'instar de la recommandation du Curateur public, dans son mémoire²⁹, nous demandons donc à proscrire le consentement substitué à l'aide médicale à mourir.

Recommandation 11

Interdire les demandes d'aide médicale à mourir pour autrui et le consentement substitué. Nous voulons qu'en aucun cas une personne ne puisse demander une aide médicale à mourir au nom d'une personne inapte ou consentir à l'aide médicale à mourir en son nom.

Une personne inapte peut prendre certaines décisions concernant sa santé et consentir à certains soins. Il revient au médecin, à l'infirmière ou à tout autre soignant d'évaluer l'aptitude de la personne à consentir à un soin ou à le refuser, en suivant les directives que nous avons énoncées dans la section de ce mémoire sur le consentement libre et éclairé. Dans une démarche d'aide médicale à mourir, cette étape est d'autant plus cruciale que le traitement est lourd de conséquences pour la personne qui le demande. La pression exercée sur une personne inapte pour demander l'aide médicale à mourir peut venir autant de l'équipe de soins, en santé ou services sociaux, que de son entourage. Il faut s'assurer que son consentement à l'aide médicale à mourir soit réellement libre, exempt de toute pression. Un accompagnement peut être offert à la personne inapte, si elle le souhaite, afin de s'assurer de son consentement libre et éclairé.

La décision de demander une aide médicale à mourir doit être basée sur une condition médicale associée à une souffrance physique ou psychologique intolérable et persistante. Le médecin doit s'assurer que cette demande n'est pas fondée seulement sur la base du diagnostic ou, comme nous l'avons dit, en désespoir de cause parce que

²⁹ Curateur public du Québec (mai 2021). [Mémoire à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#). (page 7)

la personne ne reçoit pas les services dont elle a besoin et qui respectent sa volonté pour vivre une vie digne au quotidien et jouir d'une pleine participation sociale.

Recommandation 12

Le médecin doit s'assurer que le consentement de la personne inapte à l'aide médicale à mourir est réellement libre et éclairé. Un accompagnement peut être offert à la personne inapte, si elle le souhaite, afin de s'assurer que son consentement respecte ces conditions. Le médecin ne doit pas se baser sur le diagnostic pour évaluer les raisons de demande d'aide médicale à mourir, mais s'assurer qu'elles correspondent à une souffrance physique ou psychologique intolérable et persistante.

Recommandation 13

En plus de l'avis d'un deuxième médecin, une évaluation psychosociale devrait être obligatoirement faite pour s'assurer que la personne ne demande pas l'aide médicale à mourir comme une solution désespérée à un manque de services répondant à ses besoins de la vie courante ou poussée par des influences externes.³⁰

Recommandation 14

*À la suite de la conclusion de l'évaluation psychosociale, instaurer un **délai de 90 jours** entre le moment où la demande est signée et l'administration de l'aide médicale à mourir afin de laisser le temps à l'équipe de soins et à la personne qui fait sa demande de faire le bilan de la situation et de trouver éventuellement des solutions alternatives, à condition que celles-ci répondent aux besoins et respecte la volonté de la personne.*

Les professionnels de la santé apportent souvent peu de crédibilité aux paroles d'une personne inapte et font preuve de beaucoup de préjugés, autant envers les personnes inaptes qu'envers toute personne en situation de handicap, même apte à consentir. Ils s'adressent bien souvent à la personne qui l'accompagne. Cela ne favorise pas un lien de confiance de la part de la personne inapte et ne favorise pas non plus sa compréhension des enjeux entourant une demande d'aide médicale à mourir.

Souvent l'inaptitude à comprendre un soin et les enjeux qui en découlent est liée à la façon de les présenter à la personne et non à sa capacité à comprendre et à prendre une

³⁰ Recommandation inspirée de Cantin, A. (2019). « [Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec ?](#) », Mémoire de Maîtrise en service social, Université Laval.

décision. Des outils peuvent favoriser cette compréhension. Ils devraient donc être conçus et développés avant même que les nouveaux critères d'accès à l'aide médicale à mourir entrent en vigueur.

Recommandation 15

S'assurer de développer des outils destinés aux personnes inaptes pour faciliter leur compréhension des enjeux entourant une demande d'aide médicale à mourir et les soutenir dans leur prise de décision. Ces outils doivent également être développés pour faciliter le dépôt de la demande. Leur utilisabilité devrait être testée auprès des personnes concernées. Ceci, avant même que les nouveaux critères d'accès à l'aide médicale à mourir entrent en vigueur.

2) Pour les personnes qui anticipent une perte d'aptitude.

La COPHAN est en faveur d'accorder la possibilité de faire une demande d'aide médicale à mourir anticipée à des personnes qui ont reçu un diagnostic clair de maladie dégénérative qui a des conséquences significatives sur leurs capacités cognitives à long terme. Cependant, cet accès devrait respecter certaines conditions.

Recommandation 16

Que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit autorisée à des personnes qui ont reçu un diagnostic clair de maladie dégénérative qui a des conséquences significatives sur leurs capacités cognitives à long terme, mais aux conditions suivantes :

- *Avoir un délai de 90 jours entre la signature de la demande et l'administration de l'aide médicale à mourir afin de laisser le temps à l'équipe de soins et à la personne qui fait sa demande de faire le bilan de la situation et de trouver éventuellement des solutions alternatives, à condition que celles-ci répondent aux besoins et respecte la volonté de la personne.*
- *Tenir compte de l'évolution ou du stade de la maladie, afin de faire un suivi régulier sur les aptitudes de la personne.*
- *Comme pour les autres demandes d'aide médicale à mourir, celle-ci devrait être administrée seulement lorsque les souffrances physiques et psychologiques de la personne seront devenues persistantes et intolérables.*

3) Pour les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu, tel qu'un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral ou un coma.

La COPHAN préfère ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir sur la base d'un consentement anticipé pour les personnes victimes d'un accident, par cohérence avec

nos positions dans les deux autres situations. Ce serait en effet la rendre accessible sur la seule base du diagnostic d'accident vasculaire cérébral, de traumatisme craniocérébral ou de coma, ce à quoi nous nous opposons catégoriquement. Rappelons que cette opposition est fondée sur le fait qu'un même diagnostic, que ce soit une maladie dégénérative, une déficience physique ou intellectuelle, peut amener des conséquences physiques et psychologiques très différentes d'une personne à une autre.

Dans le cas d'une personne qui aurait un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral ou un coma, nous voyons deux situations possibles, dans lesquelles la personne vivrait des souffrances intolérables et persistantes et pourrait demander l'aide médicale à mourir si elle le souhaite :

- soit cette personne, malgré « l'accident soudain et inattendu », est encore apte à consentir à des soins. Dans ce cas, c'est une situation semblable à celle de Mme Gladu et M. Truchon³¹. Bien que sa vie ne soit pas en danger, elle peut maintenant demander l'aide médicale à mourir si elle remplit les critères de l'article 26 de la Loi.
- soit cette personne devient inapte à la suite de « l'accident soudain et inattendu ». Elle n'avait pas pu faire de demande anticipée d'aide médicale à mourir avant l'accident, parce que, par définition, c'est un événement imprévisible. Sa situation la différencie donc de celle des personnes qui ont eu un diagnostic clair de maladie dégénérative pouvant affecter dans le futur leur capacité à consentir à l'aide médicale à mourir. Dans le cas de la maladie dégénérative, le diagnostic est clair et la perte de la capacité à consentir est prévisible. Cela dit, comme la personne qui a eu un « accident soudain et inattendu » est devenue inapte, les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir des personnes « qui n'ont jamais été aptes » s'appliqueront si la Loi est modifiée dans ce sens.

Comme nous l'avons dit tout au long de ce mémoire, les motifs d'une demande d'aide médicale à mourir doivent se baser sur des souffrances intolérables et persistantes et non uniquement sur la base d'un diagnostic.

Afin de répondre aux besoins de ces personnes, le gouvernement, sous la responsabilité du ministère de la Santé et des Services sociaux, de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou autre ministère ou organisme gouvernemental, devrait plutôt encourager davantage la population québécoise à remplir son formulaire de directives médicales anticipées. Il serait aussi approprié de mener une réflexion sur l'ajout possible de choix de traitements dans ce formulaire. Ces directives pourraient alors être suivies en cas d'accident vasculaire cérébral, de traumatisme craniocérébral, de coma ou autres. Dans ces situations, le refus d'un traitement prévu dans les directives médicales anticipées

³¹ [Cour supérieure du Québec \(2019, 11 sept.\). Truchon c. Procureur général du Canada](#)

mènera au décès de la personne sans pour autant nécessiter un recours à l'aide médicale à mourir.

Recommandation 17

*Ne pas autoriser la demande **anticipée** d'aide médicale à mourir en prévision d'un éventuel accident soudain et inattendu, tel qu'un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral ou un coma, mais plutôt promouvoir auprès de la population générale québécoise l'importance de remplir son formulaire de directives médicales anticipées.*

L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental

Comme nous l'avons annoncé dans notre introduction, nous ne souhaitons pas nous prononcer sur cette question en raison des enjeux cruciaux qui l'entourent et du manque d'expertise à la COPHAN sur ce sujet. Cependant, considérant justement la complexité de cette question, sur laquelle d'ailleurs, même les experts en santé mentale ne semblent pas s'entendre selon le document de consultation, nous reprenons la recommandation faite par l'Office des personnes handicapées du Québec dans son mémoire³² :

« Considérant ces points de vue divergents, il s'avère difficile de prendre une position éclairée pour l'une ou l'autre perspectives. Chaque camp amène des arguments qui demeurent difficiles à concilier.

Recommandation 18

Nous recommandons que la Commission spéciale n'aille pas de l'avant avec la proposition d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, et ce, tant qu'il n'y a pas une évidence scientifique reconnue appuyant celle-ci ».

Les directives médicales anticipées

Les directives médicales anticipées sont exécutoires. Comme la COPHAN souhaite que les personnes qui deviennent inaptes après un accident ou un problème de santé soudain ne puissent pas avoir accès à l'aide médicale à mourir par anticipation, ce soin de fin de

³² Office des personnes handicapées du Québec (juillet 2021). *Mémoire à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.* (page 15)

vie ne devrait pas être ajouté dans la liste des soins du formulaire de directives médicales anticipées.

Afin de donner davantage d'options aux personnes dans les choix de traitements qu'elles souhaitent, ou non, recevoir, il serait pertinent d'entamer une réflexion afin d'allonger la liste des traitements inscrits dans le formulaire de directives médicales anticipées.

Recommandation 19

Ne pas inclure l'aide médicale à mourir dans le formulaire de directives médicales anticipées.

Engager une réflexion sur l'ajout possible d'autres traitements dans la liste de ceux proposés dans le formulaire de directives médicales anticipées.

Conclusion

La COPHAN soutient le gouvernement dans cette démarche concernant l'évolution de la Loi sur les soins de fin de vie. Elle est en faveur de l'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes qui ont toujours été inaptes, à la possibilité de demande anticipée pour les personnes qui ont reçu un diagnostic clair de maladie ayant à terme des conséquences cognitives rendant impossible le consentement à l'aide médicale à mourir, mais demande la prise en compte de ses commentaires et recommandations avant d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir. De plus, la COPHAN s'oppose à la demande anticipée d'aide médicale à mourir pour les personnes rendues inaptes à consentir à la suite d'un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien ou un coma. Nous recommandons également que l'aide médicale à mourir ne soit pas ajoutée dans la liste des soins du formulaire de directives médicales anticipées. Nous nous opposons également au consentement pour autrui, en exigeant que des balises et des outils soient prévus pour assurer aux personnes inaptes les conditions d'un consentement libre et éclairé.

L'élargissement éventuel de la Loi concernant les soins de fin de vie crée une complexité pour s'assurer du consentement libre et éclairé quant aux responsabilités à partager entre un grand nombre d'acteurs : ministre, CISSS et CIUSSS, 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, etc.

La loi devrait préciser quels seront les nouveaux acteurs concernés par l'élargissement éventuel de l'accès à l'aide médicale à mourir et leurs responsabilités. Le ministère de la Santé et des Services sociaux devra aussi planifier et organiser les services de fin de vie et créer des ententes en se conformant aux modifications de la Loi et en respectant son plan de développement.

La politique, les codes d'éthique et les programmes cliniques portant sur les soins de fin de vie devront également être mis à jour dans le cas d'un élargissement de la Loi.

Les outils pour garantir le consentement libre et éclairé des personnes qui demanderont l'aide médicale à mourir dans le cadre des modifications apportées à la Loi ainsi que les balises encadrant l'accès à l'aide médicale à mourir selon les nouveaux critères devront être développés avant l'entrée en vigueur de la mise à jour de la Loi.

Les organismes d'action communautaire autonome concernés, dont la COPHAN, doivent pouvoir participer à toutes les étapes de la mise en œuvre de l'élargissement de la Loi et à son éventuelle évaluation.

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 ».³³ Ces personnes ont également un accès inéquitable au système de santé.

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

Considérant tous les travaux à effectuer pour appliquer tous les changements apportés à la Loi, pourquoi vouloir le faire de façon précipitée ? Comment la population peut-elle être bien informée sur ses droits et ses recours ? Comment éviter des dérapages si on ne prend pas le temps d'améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap et, ensuite, d'apporter les changements nécessaires pour appliquer l'aide médicale à mourir aux personnes qui ne sont pas en fin de vie ?

³³ Office des personnes handicapées du Québec. (2013, 12 nov.). « De nouvelles données sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités », *Express-O*, vol.7, no.14.

Liste des recommandations

Recommandation 1

*Pour encadrer l'accès à l'aide médicale à mourir des personnes en situation de handicap qui ne sont pas en fin de vie et en cas d'élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude, déterminer des balises strictes et développer des outils pour garantir le consentement libre et éclairé de ces personnes **avant que les éventuels changements à la Loi n'entrent en vigueur.***

Ces outils pourraient s'inspirer de ceux existants ou en cours de développement pour aider à la prise de décision des personnes en situation d'inaptitude.

Ceci devrait se faire en partenariat avec des organismes d'action communautaire autonome de défense des droits des personnes handicapées, dont la COPHAN.

Recommandation 2

Mettre en place un comité de travail pour développer les outils et les balises nécessaires à un vrai consentement libre et éclairé. Les travaux de ce comité devraient être terminés avant l'entrée en vigueur des modifications apportées à la Loi.

Recommandation 3

Le réseau de la santé et des services sociaux, en collaboration avec les personnes concernées et les organismes qui les représentent, 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 milieux d'hébergement et les diverses ressources résidentielles.

Il doit entendre les suggestions de changements proposées par les personnes habitant dans ces lieux, notamment dans les CHSLD, prendre appui sur les exemples de milieux résidentiels ou d'assistance novateurs qui ont souvent fait leurs preuves 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.

Recommandation 4

*Le ministère de la Santé et des Services sociaux doit bonifier l'offre de services de **soutien psychosocial** dans toute la province autant dans le secteur public que communautaire et en assurer l'accessibilité aux personnes en situation de handicap.*

Recommandation 5

Mettre en place une procédure d'accompagnement de toute personne en situation de handicap qui demanderait l'aide médicale à mourir. Cet accompagnement devra se faire dès le début de la démarche de demande d'aide médicale à mourir et pourrait s'inspirer de la procédure d'accompagnement des personnes seules et vulnérables émise dans le cadre de l'application du protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs en temps de pandémie³⁴.

Recommandation 6

*Dans le cadre de la révision de la Loi, remplacer le 4^e alinéa de l'article 5 de la Loi sur les soins de fin de vie par le 1^{er} alinéa de 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, dont les soins palliatifs, ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.***

Recommandation 7

*Dans le cadre de la révision de la Loi, modifier l'article 1, Objet de la Loi, pour préciser : « À cette fin, elle précise les droits de ces personnes, **notamment le droit au consentement libre et éclairé et le droit à l'information (...)** »*

Recommandation 8

*Dans le cadre de la révision de la Loi, modifier l'article 2 pour 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***

³⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021, 14 juin). [*Orientations ministérielles pour la mise en place des mécanismes attendus pour l'accompagnement de personnes vulnérables lors de l'application du protocole national de priorisation pour l'accès aux soins intensifs \(adultes\) en contexte extrême de pandémie \(Nouvelle directive DGPPFC-041\)*](#)

sur les services de santé et sur les services sociaux et sur l'article 10 du Code civil du Québec.

Recommandation 9

Rappelons 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 handicapées³⁵ définit bien cet enjeu.

Recommandation 10

Autoriser l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui ont toujours été inaptes, uniquement à leur demande, à condition de mettre en place des balises pour encadrer cet accès et des outils pour assurer et faciliter leur consentement libre et éclairé.

Recommandation 11

Interdire les demandes d'aide médicale à mourir pour autrui et le consentement substitué. Nous voulons qu'en aucun cas une personne ne puisse demander une aide médicale à mourir au nom d'une personne inapte ou consentir à l'aide médicale à mourir en son nom.

Recommandation 12

Le médecin doit s'assurer que le consentement de la personne inapte à l'aide médicale à mourir est réellement libre et éclairé. Un accompagnement peut être offert à la personne inapte, si elle le souhaite, afin de s'assurer que son consentement respecte ces conditions. Le médecin ne doit pas se baser sur le diagnostic pour évaluer les raisons de demande d'aide médicale à mourir, mais s'assurer qu'elles correspondent à une souffrance physique ou psychologique intolérable et persistante.

Recommandation 13

En plus de l'avis d'un deuxième médecin, une évaluation psychosociale devrait être obligatoirement faite pour s'assurer que la personne ne demande pas l'aide médicale à mourir comme une solution désespérée à un manque de services

³⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2006). [L'accès aux documents offerts au public pour les personnes handicapées : Politique gouvernementale.](#)

*répondant à ses besoins de la vie courante ou poussée par des influences externes.*³⁶

Recommandation 14

*À la suite de la conclusion de l'évaluation psychosociale, instaurer un **délai de 90 jours** entre le moment où la demande est signée et l'administration de l'aide médicale à mourir afin de laisser le temps à l'équipe de soins et à la personne qui fait sa demande de faire le bilan de la situation et de trouver éventuellement des solutions alternatives, à condition que celles-ci répondent aux besoins et respecte la volonté de la personne.*

Recommandation 15

S'assurer de développer des outils destinés aux personnes inaptes pour faciliter leur compréhension des enjeux entourant une demande d'aide médicale à mourir et les soutenir dans leur prise de décision. Ces outils doivent également être développés pour faciliter le dépôt de la demande. Leur utilisabilité devrait être testée auprès des personnes concernées. Ceci, avant même que les nouveaux critères d'accès à l'aide médicale à mourir entrent en vigueur.

Recommandation 16

Que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit autorisée à des personnes qui ont reçu un diagnostic clair de maladie dégénérative qui a des conséquences significatives sur leurs capacités cognitives à long terme, mais aux conditions suivantes :

- *Avoir un délai de 90 jours entre la signature de la demande et l'administration de l'aide médicale à mourir afin de laisser le temps à l'équipe de soins et à la personne qui fait sa demande de faire le bilan de la situation et de trouver éventuellement des solutions alternatives, à condition que celles-ci répondent aux besoins et respecte la volonté de la personne.*
- *Tenir compte de l'évolution ou du stade de la maladie, afin de faire un suivi régulier sur les aptitudes de la personne.*
- *Comme pour les autres demandes d'aide médicale à mourir, celle-ci devrait être administrée seulement lorsque les souffrances physiques et psychologiques de la personne seront devenues persistantes et intolérables.*

³⁶ Recommandation inspirée de Cantin, A. (2019). « [Quelle est la place du soutien psychosocial dans le processus d'aide médicale à mourir au Québec ?](#) », Mémoire de Maîtrise en service social, Université Laval.

Recommandation 17

*Ne pas autoriser la demande **anticipée** d'aide médicale à mourir en prévision d'un éventuel accident soudain et inattendu, tel qu'un accident vasculaire cérébral, un traumatisme craniocérébral ou un coma, mais plutôt promouvoir auprès de la population générale québécoise l'importance de remplir son formulaire de directives médicales anticipées.*

Recommandation 18

Nous recommandons que la Commission spéciale n'aille pas de l'avant avec la proposition d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, et ce, tant qu'il n'y a pas une évidence scientifique reconnue appuyant celle-ci ».

Recommandation 19

Ne pas inclure l'aide médicale à mourir dans le formulaire de directives médicales anticipées.

Engager une réflexion sur l'ajout possible d'autres traitements dans la liste de ceux proposés dans le formulaire de directives médicales anticipées.