



Loi concernant les soins de fin de vie, Projet de loi no 52

Mémoire déposé par
l'Association multiethnique pour l'intégration
des personnes handicapées

à la

Commission de la santé et des services sociaux

Octobre 2013

Introduction

L'Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH) travaille depuis 32 ans à faciliter et améliorer les conditions d'intégration des personnes immigrantes ayant une limitation fonctionnelle (toute origine, tout âge et toute forme de limitation : sensorielle, intellectuelle, physique, du psychisme et autres).

Ses objectifs correspondent à la philosophie de l'organisme qui est celle d'une d'inclusion totale et ils sont atteints par des moyens diversifiés, soit :

1. **Intervenir et soutenir** les personnes handicapées issues de l'immigration ou des communautés ethnoculturelles, et/ou leurs familles afin qu'elles :
 - o soient informées sur leurs droits
 - o connaissent et comprennent les systèmes des services
 - o aient du soutien dans leurs démarches vers l'intégration
 - o puissent obtenir, de façon adéquate, les services dont elles ont besoin et ainsi développer leur autonomie et vivre pleinement leur citoyenneté.
2. **Promouvoir** les intérêts et défendre les droits des personnes handicapées des communautés ethnoculturelles et leurs familles
3. **Se concerter** avec des organismes et des établissements de service, des instances décisionnelles et le réseau social et économique pour faire en sorte que les barrières du milieu, dues aux systèmes et/ou aux attitudes humaines, soient éradiquées (adéquation des services).
4. **Sensibiliser**, informer et former les institutions publiques, parapubliques, privées et communautaires, les différents paliers gouvernementaux et le public sur les défis multiples vécus par les personnes handicapées issues de l'immigration et celles des communautés ethnoculturelles et sur le besoin d'adapter les services dans le respect des différences.

Association multiethnique pour l'intégration des personnes handicapées (AMEIPH)

6462, boulevard St-Laurent, Montréal (Québec) H2S 3C4

Téléphone : (514) 272-0680

Télécopieur : (514) 272-8530

Courriel : tpenafie@ameiph.com et ameiph@ameiph.com

Responsable du dossier : Teresa Penafiel, Directrice de la promotion

En tant que membre de la COPHAN, l'AMEIPH adhère pleinement au mémoire sur le Projet de loi N° 52 qu'elle a présenté. Quand même, elle aimerait attirer l'attention de la Commission de la santé et des services sociaux sur des points qui ne concernent que les personnes pour lesquelles l'AMEIPH travaille, notamment, les personnes handicapées issues de l'immigration et des communautés ethnoculturelles, ainsi que les membres de leurs familles.

Clarification et accessibilité de l'information

Le consentement libre et éclairé et la communication de l'information entourant les soins de fin de vie représentent des enjeux cruciaux¹.

Nous considérons qu'un consentement peut être libre et éclairé seulement lorsque la personne comprend le sujet et les conséquences de son choix. Ainsi, pour que ces enjeux ne deviennent pas une source d'inégalité envers les personnes handicapées issues de l'immigration il est primordial que l'information qui leur sera transmise soit *complète et accessible tout au long du processus des soins de fin de vie.*

Qu'il s'agisse de l'information que les agences de la santé et des services sociaux doivent transmettre à la population, des formulaires qui seront conçus quant aux directives médicales anticipées et à l'aide médicale à mourir, des codes d'éthique auxquels les usagers auront accès, des échanges entre les professionnels de la santé et les patients, ces communications doivent pouvoir être émises dans le format choisi par les personnes.

Mais, comment peut-on être sûres que cette transmission sera possible et efficace?

Deux aspects entrent en ligne de compte : la barrière linguistique et la barrière culturelle.

La barrière linguistique demande des directives claires quant à la traduction des documents ou la participation d'un interprète lors des échanges entre la personne handicapée issue de l'immigration et le professionnel ou l'intervenant qui transmettra les informations. Ce n'est pas toujours un membre de la famille ou un ami (e) qui sera la meilleure option pour remplir ce rôle dans un contexte tellement délicat.

Ce point est important non seulement pour la question linguistique mais aussi pour ce qui concerne la barrière culturelle. En effet, une personne peut parler la langue sans être capable pour transmettre des concepts ou sans qu'elle arrive à biaiser leur signification par manque de vocabulaire spécialisé ou parce que elle est « culturellement » éloigné du sujet. Sur ce même point, il arrive assez souvent que les intervenants soient formés à attendre qu'on leur demande l'information. Cette idée d'attitude « proactive », d'empowerment, envers les bénéficiaires peut être très éloignée de la façon d'agir de certains groupes ou communautés culturelles, surtout parmi les personnes âgées.

¹ Les paragraphes en italique sont des extraits du mémoire de la COPHAN

En effet, nombre d'éléments de ce projet de loi sont étroitement liés à l'accès à l'information. Qu'il s'agisse de l'information que les agences de la santé et des services sociaux doivent transmettre à la population, des formulaires qui seront conçus quant aux directives médicales anticipées et à l'aide médicale à mourir, des codes d'éthique auxquels les usagers auront accès, des échanges entre les professionnels de la santé et les patients, ces communications doivent pouvoir être émises dans le format choisi par les personnes.

Recommandation

Lorsque le mémoire de la COPHAN parle de l'article 2 :

*L'article 2 doit 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.***

*Un des principes devrait préciser 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 handicapées² définit bien cet enjeu.*

Nous constatons que malheureusement, cette politique parle seulement des personnes handicapées, sans considérer les personnes immigrantes handicapées qui peuvent avoir besoin de soutien, traduction, interprétariat selon leur profil linguistique et culturel. Également, il faut prendre en compte de l'importance des parents surtout dans les cas des besoins des enfants, des personnes ayant une déficience intellectuelle et/ou des personnes qui, pour diverses raisons, sont incapables de prendre seules une décision.

*Nous pensons également que le 2^e alinéa énoncé dans l'article 6, Droits des personnes relatifs aux soins de fin de vie, et qui définit une obligation du médecin devrait faire partie de ces principes : **Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant***

² Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2006. *L'accès aux documents offerts au public pour les personnes handicapées : Politique gouvernementale.*

de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.

*Ce 2^e alinéa de l'article 6 devrait être remplacé par 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 ainsi que les risques et les conséquences généralement associés à chacune de ces options avant de consentir à des soins le concernant.***

Nous recommandons que ces deux points puissent inclure de façon explicite, les personnes handicapées immigrantes, à défaut de quoi elles ne pourront pas se prévaloir de leurs droits tant que le problème de communication et de transmission d'information persistera.

La composition de la commission

Parmi les membres qui composeront la commission sur les soins de fin de vie figurent quatre professionnels de la santé ou des services sociaux, dont au moins deux médecins, un juriste, un usager représentant les comités des usagers des établissements et un membre issu du milieu de l'éthique. En termes de représentativité de la population, un meilleur équilibre est souhaitable.

Nous recommandons qu'une personne ayant une expertise en l'intervention culturelle fasse partie de la commission. Il nous paraît essentiel d'insister sur l'inclusion la population issue de l'immigration dans la mise en place de nouveaux programmes et services et, bien sûr des politiques.

La formation des professionnels de la santé

Présentement, les médecins et les divers professionnels de la santé sont formés sur les plans techniques et scientifiques pour soigner la population. Dans leur formation, on accorde peu de place à la relation avec le patient et à l'accompagnement en fin de vie. Ce projet de loi leur confère une place

prépondérante et beaucoup de pouvoir et nous considérons qu'ils doivent être préparés et soutenus dans cette tâche.

Nous recommandons que la formation des professionnels de la santé inclue l'aspect de l'intervention culturelle. Sur ce point, la littérature produite par Santé publique parlent et abondent depuis un certain temps sur l'importance et l'impact de l'adéquation dans les services offerts aux personnes issues de l'immigration.

Conclusion

Conscients de l'importance de cette Politique, l'AMEIPH désire soutenir le gouvernement dans cette démarche qui revêt une grande importance pour des personnes fragilisées doublement par leur limitation et leur condition de personne immigrante. Nous sommes toujours disponibles et désireux de participer à toute initiative qui puisse améliorer les conditions de vie des personnes handicapées issues de l'immigration.