



Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Mémoire sur le Projet de loi no 11

Martin Caouette
Camille Gauthier-Boudreault
Trois-Rivières, 29 mars 2023

Résumé

Le présent mémoire rapporte les témoignages de M. Martin Caouette et de Mme Camille Gauthier-Boudreault, tous deux professeurs à l'Université du Québec à Trois-Rivières, offerts dans le cadre des consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi no 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Ils soutiennent le point de vue que le handicap devrait être retiré du projet de loi pour être remplacé par les termes plus consensuels de déficience et d'incapacité, tels qu'ils sont définis dans le *Modèle de développement humain – Processus de production du handicap* (Fougeyrollas, 2010). De plus, les auteurs croient que cette question devrait mener à un débat plus large concernant le soutien à apporter aux personnes concernées par le handicap afin d'en arriver à un consensus social fort. Leurs différents arguments sont rapportés dans ce mémoire. Une liste de références est également présentée.

À propos des auteurs

Monsieur **Martin Caouette** est professeur au Département de psychoéducation et de travail social de l'Université du Québec à Trois-Rivières, chercheur à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme et au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS). Il est également titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap (CAH). Dans le cadre des travaux de la CAH, monsieur Caouette s'intéresse à trois axes de recherche soit : 1) l'habitation, 2) les activités socioprofessionnelles et communautaires, 3) le milieu scolaire. Ses travaux mettent en lumière l'autodétermination des personnes en situation de handicap, en particulier celles ayant une DI ou autistes, ainsi que les pratiques des intervenants qui les accompagnent. Présente au Québec et en France, la Chaire offre des activités de formations s'adressant à différents publics (ex. milieu de pratique, milieu scientifique, milieu académique, personne en situation de handicap et leurs proches, grand public).

Madame **Camille Gauthier-Boudreault** est professeure régulière au département d'ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, campus de Drummondville. Ses intérêts de recherche sont nombreux : la déficience intellectuelle, les transitions de vie, le soutien à la famille, l'ergothérapie, l'inclusion sociale et les activités socioprofessionnelles et communautaires. Dans le cadre de son stage postdoctoral au sein de la Chaire Autodétermination et Handicap portant sur l'autodétermination des adolescents ayant un polyhandicap, Madame Gauthier-Boudreault met de l'avant son expertise entourant la recherche participative. Elle collabore avec de nombreux partenaires et chercheurs dans le domaine du handicap, tant en sciences de la santé qu'en sciences humaines.

Table des matières

Résumé.....	2
À propos des auteurs.....	2
Présentation de la Chaire Autodétermination et Handicap.....	4
L'autodétermination.....	4
Extrait du témoignage de M. Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation et de travail social de l'Université du Québec à Trois-Rivières	5
Extrait du témoignage de Camille Gauthier-Boudreault, professeure en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, campus de Drummondville.....	9
Références.....	10

Présentation de la Chaire Autodétermination et Handicap

Depuis 2019, la Chaire Autodétermination et Handicap (CAH) a pour mission de rendre possible un véritable chez-soi pour tous, par la recherche, le développement de projets novateurs, la formation et le développement de compétences. Œuvrant au Québec et en France, la CAH a développé une expertise en matière d'autodétermination des personnes en situation de handicap, plus particulièrement auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et/ou autistes. Par ses activités, la CAH rassemble différents acteurs et partenaires impliqués dans le champ du handicap autour de projets de recherche-action s'articulant autour de trois axes : (1) l'habitation, visant à contribuer au développement de milieux résidentiels favorisant l'autodétermination des personnes en situation de handicap; (2) les activités socioprofessionnelles et communautaires, ayant pour objectif le développement d'activités qui ont du sens, au sein de la communauté, permettant d'endosser le rôle d'un citoyen à part entière; (3) le milieu scolaire, contribuant aux pratiques pédagogiques favorisant l'exercice de l'autodétermination tout au cours de la vie. La CAH s'assure également de diffuser largement le fruit de son travail et celui de ses partenaires à travers de nombreuses conférences et une offre de formation complète et facilement accessible.

L'autodétermination

L'autodétermination est un concept maintenant central dans le champ du handicap, s'inscrivant dans une évolution du courant humaniste. Plusieurs auteurs ont tenté de définir ce concept (Deci et Ryan, 1985; Abery et Standcliffe, 2003; Wehmeyer, 1996; Shogren et al., 2017). Wehmeyer (1996) parle «des habiletés et attitudes requises chez une personne lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus », de ce fait, influençant positivement sa qualité de vie (Wehmeyer, 2005). Son modèle fonctionnel (Wehmeyer, 1999) expose également l'apport important de l'environnement, agissant comme un facilitateur ou comme un obstacle à l'exercice de l'autodétermination chez la personne en situation de handicap. Abery et Stancliffe (2003) ajoutent que la personne doit avoir du pouvoir dans les domaines de vie qu'elle considère importants. Shogren et ses collaborateurs (2017) soulignent qu'une personne autodéterminée est la cause (agent causal) de la poursuite de ses objectifs personnels, en étant au cœur des décisions qui la concernent. L'autodétermination demeure une centration de recherche et d'intervention pertinente, considérant que c'est la dimension de la qualité de vie la moins développée chez les personnes en situation de handicap (Chou et al., 2007).

Extrait du témoignage de M. Martin Caouette, professeur au Département de psychoéducation et de travail social de l'Université du Québec à Trois-Rivières

Je tiens d'abord à remercier les membres de la commission pour l'invitation à intervenir sur cette importante question que sont les soins de fin de vie. Je suis Martin Caouette, professeur au département de psychoéducation et travail social de l'Université du Québec à Trois-Rivières et je suis accompagné de ma collègue Camille Gauthier-Boudreault, professeure en ergothérapie, mais également sœur d'une personne polyhandicapée.

Nous sommes tous deux chercheurs à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en troubles du spectre de l'autisme et au Centre interdisciplinaire de recherche sur la réadaptation et l'intégration sociale.

Notre propos portera plus particulièrement sur l'ouverture que le projet de loi fait au handicap neuromoteur grave et incurable comme justification à l'accès à l'aide médicale à mourir.

Nous soutiendrons le point de vue que le handicap devrait être retiré du projet de loi pour être remplacé par les termes plus consensuels de déficience et d'incapacité, tels qu'ils sont définis dans le modèle de développement humain – Processus de production du handicap. De plus, nous croyons que cette question devrait mener à un débat plus large concernant le soutien à apporter aux personnes concernées par le handicap afin d'en arriver à un consensus social fort.

En tant que titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap, il va de soi que la reconnaissance du droit de toutes les personnes en situation de handicap d'exercer du contrôle et du pouvoir sur sa vie, incluant la fin de celle-ci, est cohérente avec cette volonté de leur permettre d'accéder à une pleine égalité de droit et de chances et d'être des citoyens à part entière. Or, malgré les apparences, la représentation qui est faite du handicap au sein du projet de loi n'y contribue pas.

D'abord, l'adjectif neuromoteur qui est accolé au mot handicap est un terme parapluie qui pourrait recouvrir un ensemble de conditions médicales dont le contour est très difficile à définir. Au final, toutes conditions qui trouvent son origine sur le plan neurologique et qui provoque des limitations motrices pourraient être concernées par cette définition. Ainsi, il en va de la personne qui compose avec une paralysie cérébrale, de certaines personnes qui ont une déficience intellectuelle et même de certaines personnes autistes. L'expression « handicap neuromoteur » est donc trop imprécise, car on peut difficilement y trouver une définition consensuelle dans la littérature scientifique.

Maintenant, ce qui est encore plus problématique, c'est le terme « incurable » qui s'ajoute à la phrase. Ce terme signifie littéralement « qui ne peut être guéri ». C'est donc dire que la vision du handicap qui est mise de l'avant par le projet de loi est une vision essentiellement médicale.

Cette perspective médicale nous place en rupture avec l'état des connaissances actuelles qui positionnent clairement le handicap comme la rencontre des caractéristiques d'une personne et d'un environnement plus ou moins adapté et inclusif. D'ailleurs, le Québec se positionne avantageusement à travers le monde par la vision sociale du handicap qui y a été promu.

Concrètement, ce modèle reconnaît que des déficiences des systèmes organiques et la présence d'incapacités chez la personne sont des éléments importants pour comprendre le handicap. Mais la seule composante médicale est insuffisante pour comprendre ce qu'est le handicap. Il faut donc porter notre regard sur un élément essentiel, c'est-à-dire l'environnement dans lequel une personne évolue. Autrement dit, il faut savoir dire par quoi la personne est handicapée. Une personne handicapée... par les préjugés? Par un environnement physique inadapté? Par l'absence de services suffisants? C'est ce qui cause la situation de handicap.

Référer à un handicap « incurable », c'est donc faire fi du rôle que joue l'environnement pour comprendre le handicap. Prétendre que le handicap découle nécessairement d'une maladie est donc rigoureusement inexact.

Maintenant, abordons la question de la souffrance insoutenable qui mènerait à l'accès à l'aide médicale à mourir, notamment la souffrance psychologique. Il va de soi que les personnes en situation de handicap peuvent composer notamment avec d'importantes douleurs physiques, qui sont liées à leurs caractéristiques personnelles. Mais si on reconnaît le fait que le handicap découle d'une interaction entre une personne et son environnement, comme cela est reconnu de façon très large dans la littérature scientifique, il faut aussi considérer le fait que cette douleur peut aussi trouver son origine du côté de l'environnement de la personne et qu'elle peut être psychologique.

Autrement dit, la difficulté d'accéder à un habitat qui correspond à ses besoins, les obstacles pour s'inclure en emploi, les problèmes pour accéder à des services de transport adapté, la complexité que peut représenter la gestion d'aides médicales à domicile, la

difficulté de s’imaginer vivre avec des incapacités parce que l’on vit dans une société qui valorise la performance ne sont que quelques exemples des sources de souffrances des personnes en situation de handicap. Je ne prétendrai jamais m’exprimer à leur place, mais il faut reconnaître que ces souffrances psychologiques peuvent être telles qu’elles peuvent mener une personne à considérer la mort comme la seule option pour elle.

À partir du moment où l’on reconnaît que la souffrance pour la personne en situation de handicap peut trouver son origine non seulement dans la condition médicale de la personne, mais également dans son environnement, il faut s’interroger sur ce qui est en place pour prévenir cette souffrance.

Ici, je crois qu’il importe de se rappeler que l’accès à l’aide médicale à mourir pour une personne atteinte d’une maladie incurable s’inscrit dans un continuum de soins palliatifs et que cette dernière dispose de certaines garanties pour lui permettre de vivre la fin de sa vie dans la dignité. Ce continuum est essentiel pour prévenir la souffrance et éviter de faire de l’aide médicale à mourir un acte isolé.

Donc, il est essentiel de se poser la question du continuum qui existe pour les personnes en situation de handicap avant d’en arriver à la décision d’accéder à l’aide médicale à mourir. Puisque la mort n’est pas l’aboutissement logique d’une situation de handicap, quelles sont les garanties dont dispose la personne en situation de handicap pour prévenir et éviter des souffrances? Et répétons-le, ces souffrances sont plus souvent causées par un environnement physique et social inadapté et non-inclusif que par de strictes douleurs physiques. Or, le projet de loi est actuellement muet sur cette question d’un continuum de soins et de soutien pour les personnes en situation de handicap.

Poser la question de ce continuum avant d’en arriver à l’aide médicale à mourir pour le handicap va rapidement nous amener à nous poser une autre question :

Sommes-nous prêts à accepter, comme société, qu’une personne en situation de handicap ait recours à l’aide médicale à mourir parce que les souffrances qu’elle vit découlent de notre incapacité à lui offrir socialement une réponse suffisante à ses besoins?

Personnellement, je ne suis pas prêt à cette éventualité, mais ma seule voix est insuffisante et je considère que cette réponse doit venir d’un débat social plus large que la seule étude du projet de loi ne permet pas de faire.

Deux dernières remarques sont à considérer.

D'abord, il pourrait être tentant d'aligner la législation québécoise à celle du Canada sur l'aide médicale à mourir. Or, ce choix ne viendrait pas régler un problème, mais en causer un deuxième. La législation canadienne est problématique dans sa forme pour les raisons que je vous ai décrites précédemment et par le fait qu'elle se limite à une vision médicale du handicap, qui est insuffisante.

Deuxièmement, le terme « handicap » fait l'objet de différentes définitions. Par exemple, du côté de l'Europe, on désigne fréquemment la maladie mentale par l'expression « handicap psychique ». Si vous choisissez de conserver le terme handicap dans le projet de loi, vous risquez par la confusion que ce terme peut apporter d'ouvrir la porte pour accéder à l'aide médicale à mourir à des personnes qui souffrent d'une maladie mentale, une porte que même le gouvernement fédéral a pourtant choisi de refermer pour le moment.

Extrait du témoignage de Camille Gauthier-Boudreault, professeure en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois- Rivières, campus de Drummondville

Ma sœur Anne a 30 ans. Elle est une personne heureuse, digne et fière d'elle. Et ce, bien qu'elle présente des incapacités graves sur le plan intellectuel, moteur et langagier depuis sa naissance. Et vous savez ce qui lui permet d'être cette merveilleuse personne, sa personnalité, oui, mais principalement, son environnement physique et social. Car quand Anne ne peut s'épanouir en présence de ses amis dans les centres d'activités de jour, quand elle ne peut s'accomplir au travers d'activités significatives et valorisantes, et quand on ne la considère pas dans les prises de décision qui la concerne, elle peut souffrir. Le soutien de son environnement est un facteur important dans le respect de sa dignité, de son autonomie et de son humanité.

On ne parle pas d'une souffrance liée à sa déficience intellectuelle profonde. Elle souffre d'un environnement qui n'est pas adapté pour la soutenir dans l'atteinte de son plein potentiel. Cette souffrance, nous l'avons constatée dramatiquement lors du confinement lié à la Covid-19. Avec l'arrêt des services d'activités de jour, Anne est devenue apathique, impatiente, à fleur de peau. Même la présence et la stimulation offerte par ses parents et sa sœur ne suffisaient plus. Nous avons retrouvé notre Anne lorsque les services sont revenus, qu'elle a retrouvé sa vie sociale, ses occupations quotidiennes.

Le problème de la souffrance de Anne était l'absence de services. L'important, ici, n'est donc pas de se demander si l'aide médicale à mourir serait une solution, mais plutôt, de se questionner sur ses besoins et les services que nous devons mettre en place pour y répondre. Au lieu de mettre en place de nouveaux paradigmes qui nous amènent à nous dire que la mort sera une délivrance, portons davantage notre regard sur le soutien de la communauté et la mise en place de services générés par une évaluation biopsychosociale de la personne et de son environnement. Le tout dans l'objectif de créer des services qui soutiendront la famille et le développement optimal de l'autonomie de la personne, dans une vision d'inclusion.

*Avec cette modification de la loi, sommes-nous en train de favoriser
l'accès à la mort au détriment de faciliter l'accès à une vie, une vie qui
laisse une pleine place à la personne, à ses besoins et ce qu'elle peut
apporter à la société?*

Références

- Abery, B. H. et Stancliffe, R. J. (2003). An ecological theory of self-determination: Theoretical foundations. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug et R. J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 25-42). Thomas.
- Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P. Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P. et Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875- 883. <https://doi.org/10.1111/i.1365-2788.2007.00958.x>
- Deci, E. L. et Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum Press.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Société, cultures et santé.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. et Palmer, S. B. (2017). Causal Agency Theory. Dans Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D. et Lopez, S. J. (Eds.) *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 55-67). Springer.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? Dans D. J. Sands et M. L. Wehmeyer (Eds.). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <https://doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 113-120. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>