

CRC - 013M
C. P. PL 11
Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire

projet de

loi N°11

Loi modifiant la Loi
concernant les soins de
fin de vie et d'autres
dispositions législatives

13 Mars 2023

Table des matières

A propos du CAPVISH.....	3
Introduction	4
Mise en contexte.....	6
A. Historique de la législation sur les soins de fin de vie	
B. Objectifs du projet de loi N°11	
C. Débats actuels sur la question	
Questionnements pour les personnes en situations de handicap.....	7
A. Besoins et défis des personnes en situation de handicap en lien avec le projet de loi N°11	
B. Conséquences possibles du projet de loi pour les personnes en situation de handicap	
Recommandations	10
A. Modifications proposées au projet de loi n°11	
B. Actions nécessaires pour protéger les droits des personnes en situation de handicap	
Conclusion	12

À propos du CAPVISH

Le Comité d'action des personnes vivant des situations de handicap (CAPVISH) est un organisme communautaire qui existe depuis près de 45 ans et qui a comme mission principale de faire progresser la cause et les droits des personnes ayant une incapacité motrice afin qu'elles puissent avoir une place réelle pour jouer leur rôle de citoyens et citoyennes. Ces personnes pourront ainsi participer à toutes les sphères de la société.

Nos principaux objectifs sont la défense et la promotion des droits et des intérêts des personnes ayant une déficience motrice, la sensibilisation de l'ensemble des décideurs et de la population aux besoins de ces personnes, et bien évidemment, favoriser la création de ressources adaptées et de mécanismes d'accessibilité pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Les valeurs de respect, d'égalité, de responsabilité, d'intégrité et de solidarité sont au cœur de toutes les actions posées par le CAPVISH. D'ailleurs, nous travaillons en étroite collaboration avec de nombreux intervenants et partenaires du milieu, dont la Ville de Québec, le Port de Québec, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale, le Réseau de transport de la Capitale (RTC), le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), l'Office municipale d'habitation de Québec (OMHQ), l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), le gouvernement du Québec et le gouvernement du Canada.

En plus d'intervenir dans divers champs d'expertise, le CAPVISH émet à l'occasion son point de vue sur différents dossiers par l'entremise d'opinions, commentaires, communiqués, mémoires et entrevues médiatiques.

Introduction

Le projet de loi N°11, présenté par le gouvernement du Québec, vise à modifier la loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Bien que cette initiative soit louable dans l'ensemble, elle soulève toutefois des préoccupations pour les personnes en situation de handicap qui cherchent à accéder à des soins de fin de vie adaptés à leurs besoins et à leur réalité.

En effet, les personnes en situation de handicap font souvent face à des obstacles uniques lorsqu'elles cherchent à accéder aux soins de fin de vie. Par exemple, certaines personnes peuvent avoir des besoins de soins complexes et spécialisés qui ne sont pas facilement accessibles dans leur communauté. De plus, les préjugés négatifs et les stéréotypes qui persistent dans la société peuvent contribuer à une discrimination systémique qui affecte leur accès aux soins palliatifs et à d'autres formes de soutien en fin de vie.

Comme les données (du Québec, Canada et d'autres pays) ne cessent de le démontrer, les gens choisissent le plus souvent de demander l'aide médicale à mourir en raison d'une souffrance existentielle liée à la perte d'autonomie et à la difficulté de faire les activités qu'ils aimaient auparavant. Parfois, aucun soutien financier ou social ne peut atténuer cette souffrance existentielle. Toutefois, dans certaines situations, les patients peuvent changer d'avis. Ils ont parfois des idées suicidaires qui pourraient être atténuées par une attention, des soins et un soutien social et médical appropriés.

Par exemple, les personnes qui souffrent depuis peu d'une dépendance, d'un handicap ou d'une incapacité à remplir des rôles sociaux importants pour leur intégrité personnelle peuvent finir par accepter leurs difficultés

et trouver que la vie est précieuse malgré leur handicap, maladie ou dépendance envers un aidant naturel grâce à la thérapie, aux réseaux (sociaux et pour personnes handicapées), à la jouissance d'autres bonnes choses et à l'adoption d'autres rôles.

Grâce à un soutien visant à renforcer leur autonomie, elles pourraient en venir à trouver leur dépendance envers les aidants plus acceptable. Un soutien social adéquat peut les aider à surmonter la solitude ou à ne pas avoir l'impression que leur vie est un fardeau pour leur famille ou pour un partenaire vieillissant. La prise de telles mesures viendrait davantage renforcer leur autonomie que le simple fait de les rendre admissibles à l'aide médicale à mourir. Il serait tragique et injuste que des patients qui envisagent l'aide médicale à mourir choisissent cette option en raison de facteurs sociaux qui auraient pu être atténués.

Dans ce contexte, il est essentiel que les modifications proposées dans le projet de loi N°11 prennent en compte les préoccupations et les besoins uniques des personnes en situation de handicap en matière de soins de fin de vie.

Dans ce mémoire, nous examinerons ces préoccupations plus en détail et nous proposerons des recommandations pour améliorer l'accès aux soins de fin de vie pour les personnes en situation de handicap.

Mise en contexte

A. Historique de la législation sur les soins de fin de vie

Depuis la reconnaissance du droit à la vie privée et à l'autonomie personnelle par la Cour suprême du Canada dans l'affaire Rodriguez en 1993, le Québec a cherché à établir un cadre législatif pour encadrer les soins de fin de vie. En 2014, la Loi concernant les soins de fin de vie a été adoptée pour légaliser l'euthanasie et le suicide assisté dans certaines circonstances. Depuis lors, cette loi a été modifiée à plusieurs reprises pour clarifier les conditions d'éligibilité et les procédures à suivre.

B. Objectifs du projet de loi n°11

Le projet de loi N°11 propose des modifications importantes à la loi concernant les soins de fin de vie, notamment en ce qui concerne l'éligibilité à l'aide médicale à mourir et la protection des droits des personnes en situation de handicap.

Les objectifs déclarés de ce projet de loi sont de renforcer les garanties légales en matière de consentement, de clarifier les critères d'éligibilité à l'aide médicale à mourir et d'améliorer la protection des personnes vulnérables.

C. Débats actuels sur la question

Le projet de loi N°11 a suscité des débats passionnés au Québec et ailleurs au Canada. Les partisans du projet de loi affirment qu'il améliorera les garanties légales en matière de consentement et réduira les risques de pression pour demander l'aide médicale à mourir.

Les critiques soutiennent que le projet de loi est discriminatoire envers les personnes en situation de handicap et risque de les priver de leur droit à la vie et à la dignité. Certains ont également exprimé des préoccupations concernant le manque de consultation des personnes en situation de handicap dans l'élaboration de ce projet de loi.

Questionnements pour les personnes en situations de handicap

Nous faisons valoir ailleurs¹ que les gouvernements devraient s'assurer que les patients obtiennent les ressources appropriées afin qu'ils ne choisissent pas de mourir en raison d'un désespoir soudain qui aurait pu être réduit si leur situation sociale avait été différente. Les personnes âgées, handicapées et malades subissent depuis longtemps des préjugés, y compris la marginalisation sociale. Souvent, ces préjugés ont été intériorisés.

Certains contextes juridiques et sociaux peuvent en effet faciliter ou induire ce préjugé intériorisé², et c'est le cas du projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir).

En résumé, le projet de loi facilite l'accès à l'aide médicale à mourir en établissant des garanties procédurales pour les personnes qui demandent l'aide à mourir et dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible. La légalisation de l'aide à mourir pour les personnes qui ne sont pas en phase terminale laisse entendre que certaines vies ne valent pas la peine d'être vécues. Voilà une position que certains bioéthiciens se sentent à l'aise d'adopter : selon eux, le suicide est parfois raisonnable, surtout lorsqu'une certaine qualité de vie est si effroyable qu'il vaudrait mieux mourir.

1 J.S. Beaudry, « *The Way Forward for Medical Aid in Dying: Protecting Deliberative Autonomy is Not Enough* », *Supreme Court Law Review, Second Series*, vol. 85, p. 335-385; également publié sous forme de chapitre dans Derek B.M. Ross (éd.) *Assisted Death: Legal, Social and Ethical Issues after Carter* (Toronto : Lexis Nexis, 2018); « *Ce qu'on tait au sujet de l'aide médicale à mourir* », *Options politiques* (16 octobre 2019); « *La surveillance de l'AMM et le compromis de Carter* », faisant partie du blogue *L'importance de la surveillance*, publié en ligne par la Norme sur la protection des personnes vulnérables, mars 2018; « *Carter and the Politics of Certainty* », *Impact Ethics* (forum en ligne géré par l'équipe de recherche sur l'éthique des technologies nouvelles de la Faculté de médecine de l'Université Dalhousie), février 2015.

2 J.S. Beaudry, « *Somatic Oppression and Relational Autonomy: Revisiting Medical Aid in Dying Through a Feminist Lens* », à paraître en (2020), *UBC Law Review*, vol. 53, no 2

Par ailleurs, d'autres bioéthiciens et théoriciens du handicap craignent qu'une telle évaluation permette à des points de vue relevant de la discrimination fondée sur la capacité physique, l'âge et la maladie d'apparaître et d'acquérir une légitimité sociale accrue.

Plus notre État reconnaît officiellement le concept selon lequel certaines vies ne valent pas la peine d'être vécues, plus il est susceptible de porter subtilement ou directement atteinte aux droits constitutionnels de tous les Québécois et Canadiens (malades, handicapés, âgés ou non) à la vie et à l'égalité.

A. Besoins et défis des personnes en situation de handicap en lien avec le projet de loi n°11

Les personnes en situation de handicap font face à des besoins et des défis spécifiques en matière de soins de fin de vie. Ces besoins peuvent inclure des supports pour la communication, l'accès à des technologies d'assistance et la possibilité de planifier leurs soins de fin de vie en fonction de leurs valeurs et de leurs souhaits personnels. Cependant, ces besoins peuvent être négligés ou ignorés en raison de préjugés et de stéréotypes négatifs envers les personnes en situation de handicap.

Le projet de loi N°11 soulève également des préoccupations pour les personnes en situation de handicap en raison de sa définition de la mort naturelle comme condition préalable à l'aide médicale à mourir. Cette définition pourrait exclure les personnes qui vivent avec des conditions médicales chroniques ou des incapacités permanentes de l'accès à l'aide médicale à mourir, même si elles souffrent d'une douleur ou d'une souffrance intolérable.

B. Conséquences possibles du projet de loi pour les personnes en situation de handicap

Si le projet de loi N°11 est adopté sans modifications, il pourrait avoir des conséquences graves pour les droits des personnes en situation de handicap. Certaines des conséquences possibles incluent :

- ◆ L'exclusion des personnes en situation de handicap de l'aide médicale à mourir en raison de la définition restrictive de la mort naturelle.
- ◆ La pression pour demander l'aide médicale à mourir en raison de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes en situation de handicap.
- ◆ La réduction de l'accès aux soins palliatifs et à d'autres formes de soutien en fin de vie pour les personnes en situation de handicap en raison de la promotion de l'aide médicale à mourir comme une option de traitement préférentielle.

Recommandations

Le CAPVISH est disposée à collaborer aux travaux de ce projet de loi mais nous suggérons fortement certaines recommandations.

A. Modifications proposées au projet de loi N°11

Pour protéger les droits des personnes en situation de handicap, nous recommandons les modifications suivantes au projet de loi:

- ◆ Modifier la définition de la mort naturelle pour inclure les personnes qui vivent avec des conditions médicales chroniques ou des incapacités permanentes.
- ◆ De préférence, ne pas légaliser l'aide médicale à mourir pour les patients dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible.
- ◆ Exiger des consultations significatives avec les personnes en situation de handicap et leurs représentants pour garantir que leurs besoins et leurs préoccupations sont pris en compte dans l'élaboration de la législation sur les soins de fin de vie.
- ◆ Renforcer les garanties légales pour protéger les personnes en situation de handicap contre toute pression ou coercition pour demander l'aide médicale à mourir.

B. Actions nécessaires pour protéger les droits des personnes en situation de handicap

À tout le moins, mettre au point une intervention provinciale et fédérale coordonnée pour traiter les risques et problèmes susmentionnés comme suit :

- ◆ Rendre obligatoire la participation à une ou plusieurs séances de thérapie avec un psychiatre spécialisé dans le domaine du suicide (surtout en cas d'âge avancé, de maladie et de handicap).
- ◆ Exiger que ce psychiatre, et non une infirmière ou un médecin, confirme que le patient a sérieusement envisagé des solutions de rechange.

- ◆ Rendre obligatoire la collecte de données (peut-être en collaboration avec le psychiatre susmentionné ou dans le cadre d'une entrevue indépendante) permettant de déterminer les facteurs sociaux susceptibles de réduire le risque de suicide chez les futurs patients.
- ◆ Élaborer des interventions coordonnées à l'échelle provinciale et fédérale pour assurer l'accès aux ressources de base pouvant offrir une vie tolérable pour les personnes envisageant de se suicider, lorsque de telles ressources pourraient effectivement atténuer leurs idées suicidaires.

Ces mesures ne sont pas étrangères à l'approche déployée pour réduire les tendances suicidaires chez les sous-groupes de la population qui affichent un nombre croissant de suicides ou de tentatives de suicide. On peut atteindre ces objectifs en modifiant les certains alinéas en conséquence et en exigeant une coordination provinciale et fédérale pour atteindre ce résultat.

En plus des modifications proposées au projet de loi N°11, nous recommandons également les actions suivantes pour protéger les droits des personnes en situation de handicap : Enfin, nous croyons qu'il faut améliorer l'accès aux soins palliatifs et à d'autres formes de soutien en fin de vie pour les personnes en situation de handicap.

- ◆ Éduquer le grand public sur les besoins et les défis des personnes en situation de handicap en matière de soins de fin de vie, et lutter contre les stéréotypes et les préjugés négatifs.
- ◆ Accroître le financement de la recherche sur les soins de fin de vie pour les personnes en situation de handicap, afin de mieux comprendre leurs besoins et d'améliorer les pratiques cliniques.

Conclusion

En conclusion, le projet de loi N°11 soulève des préoccupations importantes pour les personnes en situation de handicap en matière de soins de fin de vie. Pour protéger leurs droits à la vie et à la dignité, il est crucial que les modifications proposées soient adoptées et que des actions supplémentaires soient prises pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et à d'autres formes de soutien en fin de vie pour les personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap ont le droit de participer pleinement à la vie et à la société, y compris en fin de vie, et il est de notre responsabilité collective de veiller à ce que leurs besoins et leurs préoccupations soient pris en compte dans l'élaboration des politiques et des lois en matière de soins de fin de vie.

L'aide médicale à mourir est, à bien des égards, une distraction par rapport à ce qui est vraiment en jeu : créer un monde plus accueillant pour les personnes âgées, malades ou handicapées. Ce débat de plusieurs décennies sur la pertinence pour la société de donner la mort à ces personnes et sur les moyens de s'y prendre est une bien sinistre façon de s'atteler à cette tâche difficile. Nous devons développer, parallèlement à l'éthique et au droit concernant « l'aide médicale à mourir », une éthique et un droit concernant « l'aide sociale à vivre ».

Un tel débat mettrait l'accent sur les droits sociaux; sur la mise en évidence de la façon dont les préjugés liés aux capacités et l'âgisme infiltrent la capacité d'agir de nombreuses personnes – aussi bien les personnes malades que celles en santé, aussi bien les personnes productives que les personnes dépendantes – et sur la façon dont nos lois et nos cadres juridiques contribuent à envoyer des messages préjudiciables. Ainsi, nous croyons que, jusqu'à ce que nos décideurs s'intéressent à ces problèmes sociaux, l'élargissement de l'accès à l'aide médicale

à mourir est ultimement dangereux pour les populations vulnérables si leurs besoins ne sont pas pris en compte.

Depuis longtemps, nous prôtons à grands cris le libre choix et on revendique le pouvoir de décision de tout ce qui touche notre vie en exposant des idéologies de politique moderne. Nous aimons être en contrôle de soi et le débat médiatique actuel très polarisé en faveur de l'aide médicale à mourir en est une preuve éloquente.

En ramenant à l'avant-scène le sujet le gouvernement du Québec souhaite faire adopter la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives. Mais est-ce vraiment une bonne idée de permettre de favoriser une législation pour élargir l'admissibilité à l'aide médicale à mourir et d'améliorer l'accessibilité aux soins de fin de vie. Ceci pourra se traduire par la possibilité de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir pour une personne ayant un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins. Le handicap neuromoteur grave et incurable deviendrait aussi un cas facile d'admissibilité à l'aide médicale à mourir.

Mais attention lorsque nous parlons de libre choix en matière de santé il ne faut pas écarter l'idée que nous devons aussi prioriser le droit à la dignité. Et, ici, il serait approprié de parler de l'aide médical à vivre. Pour cela, il faudrait d'abord que le Québec puisse compter sur des services et des programmes à la hauteur et probablement mieux adaptés à la réalité d'aujourd'hui.

Nous le savons le gouvernement souhaite voir les personnes âgées vivre plus longtemps dans leur logis encore faut-il leur permettre de vivre mieux et leur donner les moyens en améliorant leur façon de vivre, notamment en matière d'hébergement, d'aide à domicile et de soins de la personne.

Nous savons aussi que les partis au pouvoir au Québec ont été nombreux à faire des soins à domicile une priorité... malheureusement sur papier.

Une réflexion s'impose maintenant puisqu'il n'y a qu'une seule certitude, c'est qu'un jour, nous allons tous mourir. Mais cela veut aussi dire que d'ici là, tous les autres jours, nous allons tous vivre!

Nos observations, commentaires ou recommandations se veulent constructifs dans le but d'inclure la participation citoyenne des personnes vivant des situations de handicap.

Nous demeurons disponibles en tout temps afin de poursuivre la réflexion que suscite ce sujet ou l'analyse du contenu de nos recommandations.

