

Toujours Vivant-Not Dead Yet
Mémoire*
Projet de loi 52
Commission de la santé et Services sociaux
1er octobre 2013

Introduction

- **Amy Hasbrouck :**
 - Défenseur des droits des personnes en situation de handicap depuis 30+ ans.
 - Impliqué dans le mouvement des personnes en situation de handicap qui s'opposent à l'euthanasie, au suicide assisté et à des pratiques similaires pendant 17 ans.
 - Détiens un bac. en Journalisme de l'Université de Massachusetts et un bac. en droit de Northeastern University à Boston, MA.
 - Fais de nombreuses représentations à des conférences, devant les corps législatifs, dans les médias et écrits plusieurs articles dans les journaux en Amérique du nord et au Moyen-Orient.
 - Auteur en 1997 d'un exposé « Misplaced Mercy : Prosecution and Sentencing of Parents who Kill their Disabled Children. »
- **TVNDY -**
 - Lancé le janvier, 2013.
 - projet du Conseil des Canadiens avec déficiences pour informer, unifier et donner la parole aux personnes en situation de handicap qui s'opposent aux politiques de fin de vie qui sont discriminatoires.
 - Pour augmenter et élargir le travail du comité d'éthiques de fin de vie du CCD.
 - Adapter les stratégies de Not Dead Yet aux besoins québécois et canadiens
 - Pancanadien, non religieux, progressiste
 - On ne peut pas penser à la fin de vie sans regarder le mode de vie des personnes en situation de handicap.
- Je suis ici pour les gens qui ne peuvent pas venir, tels que :
 - **Thérèse Bastien :** Toujours chez elle malgré une condition qui limite sa motricité et d'autres activités, elle est soignée par son mari.
 - **Colin de Palma-Duquet :** Jeune homme de 22 ans en charge de sa mère, il manque de services, de stimulation et du soutien d'autres adultes autistes.
 - **Marie Noëlle Simard :** Une femme de 38 ans qui ne veut plus vivre dans un CHSLD.

* Le mémoire a été conçu pour faciliter et diminuer le temps de lecture

- **Charles-Olivier** : Un homme de 22 ans, dont le père se bat pour son droit de vivre dans la communauté au lieu d'un centre de réadaptation.
- **Charles Laferrière** : Un homme de 53 ans qui est obligé de déménager dans un CHSLD par manque de services à domicile.
- **Caroline Rioux** : Qui demande de la prudence envers le projet de loi 52.
- **Charles Fariala** : Qui est mort en 2004 avec l'aide de sa mère. Il était dans un CHSLD à cause de sa mobilité réduite et de la douleur chronique.
- **Chantal Maltais** : Cet homme est mort en 2006 avec l'aide de son neveu, Stéphane Dufour.
- **D.K.** : Une femme de 59 ans qui devient faible à cause de sous-alimentation parce que les préposées chez elle n'ont pas le temps de lui donner assez à manger.
- **C.R.** : Une femme dans un centre de réadaptation dont on se moque en la disant « germophobe » parce qu'elle a peur que les conditions insalubres favorisent l'infection de son amputation.
- **M.B.** : Qui manque d'aide à domicile et de fonds pour un lit orthopédique, de la nourriture et des vêtements.

Le suicide assisté et l'euthanasie concerne des droits des personnes en situation de handicap – tout le monde susceptible à l'euthanasie a une incapacité

- Une incapacité est une condition physique, sensorielle ou mentale qui limite en grande partie les activités quotidiennes.
- Les personnes ayant des incapacités ne sont pas en fin de vie.
- Presque tout le monde qui demande l'euthanasie a une incapacité, y compris les personnes atteintes d'une maladie terminale.
- Ce projet de loi ne se limite pas aux personnes atteintes d'une maladie terminale.
- Parmi ceux qui demandent le suicide assisté dans l'Oregon où la pratique est légale, la plupart le font en raison de problèmes liés au handicap, pas à cause de la douleur.
- Il n'y aurait aucune proposition pour l'euthanasie sans la dévaluation et la discrimination contre les personnes en situation de handicap.

Discrimination – Prévention du suicide pour tous

- La supposition que c'est rationnel pour une personne avec une déficience de vouloir mourir est basée sur le biais, les préjugés et la fausse information.
- C'est la discrimination qui diminue la qualité de nos vies.
- Lorsque la société permet l'euthanasie, elle dit que certaines vies valent moins que d'autres.
- Quand une personne non handicapée (telle qu'un adolescent victime d'intimidation, une victime gaie de violence ou un conjoint en deuil) est suicidaire, cette personne reçoit des services de prévention du suicide, même jusqu'au point d'être enfermé dans un

hôpital psychiatrique. Quand une personne ayant une déficience dit qu'elle veut mourir, on lui offre le suicide assisté ou l'euthanasie presque automatiquement.

- Plus de 90% des tentatives de suicide échouent, ce sont des appels au secours. Qu'en est-il du droit des personnes handicapées d'appeler à l'aide?

Les précautions et les balises sont inefficaces

- Les aînés et les personnes handicapées sont deux fois plus susceptibles à l'abus financier, émotionnel et physique que les personnes non handicapées. Permettre l'euthanasie entraîne l'abus mortel.
- Les balises sont inefficaces. Par exemple :
 - Même la balise ultime, la prohibition, ne prévient pas les euthanasies illégales. Le système judiciaire ne poursuit pas ces cas vigoureusement.
 - La pression financière et sociale peut amener quelqu'un à demander de l'euthanasie par désespoir.
 - Les évaluations de «compétence» ne sont pas conçues pour détecter ou écarter le deuil ou des problèmes traitables qui peuvent conduire à des sentiments suicidaires.
 - Les pronostics de la maladie terminale sont souvent erronés.
 - Là où le suicide assisté et l'euthanasie sont légaux, les problèmes et les abus ne sont pas détectés quelquefois parce que :
 - les études ne comptent que les cas d'euthanasie rapportés et elles ne détectent pas ceux qui ne sont pas rapportés.
 - les médecins parfois ne déposent pas les rapports requis,
 - Les décès qui violent les règlements souvent ne sont pas rapportés
 - Parfois les décès à l'intérieur des programmes ne sont pas comptés comme des cas d'euthanasie,
 - l'information recueillie est minimale et insuffisante pour rapporter les circonstances du décès, et
 - les données de base sont détruites lorsque les rapports de fin de l'année sont produits, ce qui prévient une analyse à long terme.
- Permettre à quelques personnes privilégiées de contrôler quand et comment ils meurent ne vaut pas de mettre en danger un grand nombre d'aînés et de personnes handicapées.
- Le Québec et le Canada ont rejeté la peine capitale en raison de refus de la possibilité que même une seule personne puisse être tuée à tort. Pourtant, les gens qui meurent par euthanasie n'obtiennent même pas une audience du tribunal pour assurer leur compétence et volonté.

Autodétermination – Le choix est une illusion

- Le suicide n'est pas illégal, mais ce n'est pas un droit. La plupart des gens qui demandent de l'aide médicale à mourir pourraient se suicider eux-mêmes.
- La loi actuelle donne à chacun le droit de mourir par refus des traitements médicaux, même si cela entraîne la mort.
- L'aide médicale à mourir donne tous le pouvoir au médecin : du diagnostique, des possibilités de traitement, de la détermination de compétence pour demander l'aide médicale à mourir et de tuer. Est-ce vraiment de l'autodétermination?
- Le «choix» de mourir est une illusion.
 - La discrimination, le manque d'accès aux soins palliatifs, de services et soutien à domicile et les droits civils limitent la qualité de vie des personnes âgées et handicapées.
 - Si quelqu'un meurt dans la douleur, ce n'est pas un problème médical, c'est un problème social.
 - Une personne ne peut pas faire un choix « libre et éclairé » de mourir tant qu'elle n'a pas le choix d'où et comment vivre.
- La dignité concerne de contrôle et d'autodétermination dans la vie.

Ce que vivent les personnes avec déficiences au Québec – 30 ans en arrière.

- Discrimination et dévalorisation – En plus de l'abus et des crimes contres les personnes en situation de handicap, elles affrontent des signes de dévalorisation sur une base quotidienne.
 - Si vous partez une recherche Google sur la phrase incomplète (anglais) « disabled people should ». Google va offrir plusieurs options pour compléter la phrase basés sur le total de toutes les recherches.
 - En août, 2013, une femme à Newcastle, ON, a reçu une lettre haineuse d'une voisine, suggérant qu'elle euthanasie son petit fils autiste. Le grand public a condamné le geste haineux, contrairement au cas d'Annette Corriveau en 2012, qui a eu de l'approbation général pour sa campagne pour tuer ses deux enfants avec déficiences.
 - En montant sur un autobus, quand les autres passagers doivent attendre parce que l'équipement ne marche pas correctement; c'est la personne en fauteuil roulant qui reçoit les regards méchants.
 - Mon collègue en fauteuil roulant a dû subir deux insultes classiques dans la même semaine;
 - Malgré son costume, il a été tapoté sur tête par un professionnel qui passait, comme un enfant ou un chien.
 - Pendant qu'il attendait son ami à l'extérieur d'un café, un passant a mis de l'argent dans son café. Et ce n'était même pas assez pour remplacer son café gâché!

- Mieux mort qu'handicapé : Toutes les personnes en situation de handicap ont déjà entendu cette phrase, même de nos parents et proches.
- Options de vie
 - CHSLD – On a aucun contrôle sur sa vie. Les routines quotidiennes de manger, dormir, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes sont dictés par l'horaire de l'établissement, non par ses besoins physiques.
 - Parents – Un manque d'aide du gouvernement veut dire que les aidants naturels sont souvent surchargés et épuisés physiquement et psychologiquement, une situation qui peut mener à l'abus.
 - Agences des soins à domicile – les préposées sont formées dans certaines techniques qui sont censées marcher pour tous, mais qui le font rarement convenablement. La préposée peut être une personne différente d'un jour à l'autre et elle n'est pas responsable envers la personne en situation de handicap, mais envers l'agence.
 - Allocation directe/Cheque emploi services – ceci donne le plus de contrôle à l'individu. Mais ce n'est pas largement disponible parce que les autorités ont peur que les personnes avec déficiences pourraient être abusées; comme si l'euthanasie n'est pas un abus!
- Les services
 - Fragmentation des services par diagnostic – Si son incapacité ne rentre pas dans une des catégories désignées, ou si on a plus d'une incapacité, on aura de la misère d'avoir de l'aide et surtout des services bien adaptés à ses circonstances.
 - Décisions sur nous, autour de nous, mais sans nous – Quand des politiques et programmes qui nous servent sont faits par les personnes non handicapées, ils seront adaptés aux besoins des fournisseurs de services plutôt qu'aux besoins des bénéficiaires. Un fondement du mouvement des militants des droits des personnes en situation de handicap est « rien sur nous sans nous ».
 - Trop de bureaucratie – Une grande partie des fonds affectés pour les programmes est gaspillée sur les frais d'administration et la duplication des services. De plus, les procédures pour obtenir de l'aide peuvent être pénibles à l'extrême.
- Access
 - Soins de santé – Les Installations et les équipements ne sont pas accessibles, cela veut dire que les diagnostics et soins de santé sont retardé ou refusé.
 - Logement – avec une attente d'adaptations pour des logements de deux ans, la pénurie de logements adaptés pour des personnes à mobilité réduite veut dire qu'elles doivent rester encore dans les établissements.
 - Services et entreprises publique et privée – s'il y a des normes d'accès, elles ne sont ni connues ni appliquées. Le résultat, très peu sont accessibles
 - Transport – même où il y a de l'accès, l'équipement est souvent en panne ou débranché, ou le chauffeur n'arrête pas.

- Emploi / revenue – discrimination, manque d'accès et accommodement raisonnable signifient un taux de chômage élevé. Les subventions (aux durées limitées) pour embaucher des personnes avec des incapacités envoient le message que le travail de ces employés ne mérite pas un investissement ordinaire.
- Participation civique – Le vote et les réunions souvent ne sont pas accessibles.
- Sans normes, exigences et application, les promesses de la charte sont vides.

Projet de loi 52 –

- Vague, imprécis – les problèmes sont dans les détails
 - Comment est-ce que les gens vont être tués?
 - Quelle est la période d'attente?
- Tuer la personne au lieu de la douleur – les soins palliatifs sont un voyage à sens unique
- C'est une question d'argent – Les services seront disponible « ...en tenant compte des ... ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent. »
- Pas harmonisé avec des lois existantes
- Différences entre le document et les explications
 - Qui est admissible
 - Termes dans la loi
- Définitions – absente dans la loi
 - Sédation palliative terminale
 - Aide médical à mourir
 - Personne en fin de vie
 - État qui requiert des soins de fin de vie
- Définitions confuses
 - Soins de fin de vie
 - Soins palliatifs
- Urgence de soulager la douleur versus urgence de tuer – période d'attente
- Pas d'évaluation psychologique. Détermination d'aptitude faite par un médecin, pas par une cour.
- Sédation palliative terminale
 - Aucun critère d'admissibilité
 - Les héritiers peuvent faire la demande (conflit d'intérêts)
- Aide médical à mourir
 - Pourraient inclure les personnes ayant des incapacités avec des conditions secondaires

- Souffrance physique ou psychique
- « ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. »
- La personne qui remplit le formulaire pourrait être un héritier.
- Moins de balises que dans beaucoup d'autres lois
- Politiques, processus et pratiques – « déterminer les modalités générales d'accès aux différents soins de fin de vie dispensés par les établissements et les maisons de soins palliatifs de son territoire. »
 - Méli-mélo des normes, des politiques, etc. Beaucoup de bureaucratie.

La tyrannie de la majorité – Le processus et les audiences

- Les droits ne sont pas respectés maintenant; ça va empirer
- On crée un conte de fées – où chaque patient reçoit des soins médicaux rapides et efficaces d'une équipe compétente et compatissante dans des installations propres et modernes. Aucune cloche n'est ignorée, les familles sont aimantes et personne ne fait jamais d'erreurs.
- On ne dit pas la vérité – On va tuer les gens.
- L'approbation du public ne veut pas dire que la loi est une bonne idée.

« Il n'y a, en général, que les conceptions simples qui s'emparent de l'esprit du peuple. Une idée fautive, mais claire et précise aura toujours plus de puissance dans le monde qu'une idée vraie, mais complexe. » -- Alexis de Tocqueville