



« Dans le respect des droits, de l'équité et du libre choix jusqu'à la fin »

Consultation sur le projet de loi 52 traitant des soins de fin de vie

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec (FMPDAQ) est un organisme à but non lucratif ayant pour mission principale la défense collective des droits de toutes les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle ».

La Fédération et les Mouvements Personne D'Abord (MPDA) se distinguent par une politique du « **PAR et POUR** », c'est-à-dire que nos organismes sont dirigés **par** les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » et **pour** elles-mêmes.

Avis présenté
à la Commission de la santé et des services sociaux
par la
Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec
3 octobre 2013

Introduction

Le Mouvement Personne D'Abord est né aux États-Unis dans les années 70, de la volonté de personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » qui dénonçaient le fait d'être étiquetées et d'être dirigées par les autres.

La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec et ses membres travaillent dans la perspective de la reprise de pouvoir « *Empowerment* » et de la défense de droits par les personnes elles-mêmes « *Self-advocacy* ».

La philosophie du « *PAR et POUR* » qui prône la prise en charge et la prise de parole par ses membres est au cœur de la mission de nos organismes. Depuis plusieurs années, les Personnes D'Abord travaillent à défendre leur droit à l'autonomie, à décider **par** eux même de ce qui est bon **pour** eux et à se réapproprier le pouvoir sur leur vie en visant l'élimination des préjugés et en affirmant être des citoyens à part entière.

Quelques soit les dossiers qui sont travaillés et défendus par ses membres, au niveau de la santé, du logement, du travail, de l'éducation, etc., la Fédération et ses Mouvements mettent toujours au premier plan la reconnaissance des acquis et des compétences des personnes vivant avec une « déficience intellectuelle », le fait qu'ils sont avant tout des Personnes D'Abord et qu'ils sont capables de décider pour eux même.

Il en va de même pour le dossier des *Soins de fin de vie*. Les Personnes D'Abord ont des inquiétudes, des opinions et des revendications sur l'accès aux soins de santé et les soins de fin de vie en font partie. Certains membres restent craintifs, vivent au quotidien le poids des préjugés et la cruauté que cela peut entraîner. Toujours aux prises avec des conditions de vie minimales, avec peu de possibilités de sortir de l'aide de dernier recours et de la pauvreté, ils sont souvent victimes d'abus et de mauvais traitements.

Mais plusieurs d'entre eux sont aussi ouverts aux droits de toutes les personnes à décider comment ils veulent vivre et aussi comment ils veulent mourir.

Participation et intérêt des Personnes D'Abord pour les soins de fin de vie

Les Personnes D'Abord luttent depuis des années pour qu'on leur reconnaisse le droit de décider de leur vie, le droit de choisir le lieu où ils veulent vivre, le droit d'avoir un amoureux, de se marier, le droit de travailler, etc. Dans toutes leurs actions, les Personnes D'Abord travaillent à défendre leur droit à l'autonomie et à décider par eux-mêmes de ce qui est bon pour eux en visant l'élimination des préjugés et en confirmant être des citoyens à part entière.

En 2010, devant la Commission spéciale *Mourir dans la dignité*, par la voie de leur présidente, madame Louise Bourgeois et de leur vice-président, monsieur Steve Janelle, les Personnes D'Abord ont exprimé dans un avis leurs préoccupations sur les questions de l'euthanasie, du suicide assisté et de l'ensemble des soins en fin de vie.

Depuis, ils ont maintenu leur intérêt et ont pris connaissance des rapports de la Commission spéciale et du groupe d'experts. Après le dépôt de la Loi no 52, il était tout naturel pour eux de poursuivre leur discussion et de revenir en Commission parlementaire pour réaffirmer leur point de vue sur certains aspects des soins de fin de vie.

Pour commencer, tout comme ils l'avaient fait en 2010, les Personnes D'Abord ont décidé de ne pas se prononcer pour ou contre l'aide à mourir. Il faut comprendre que certaines Personnes D'Abord gardent des peurs et de grandes inquiétudes face aux abus ou aux dérapages que pourrait amener l'aide à mourir. Leurs expériences de vie n'ont pas toujours été heureuses et elles sont conscientes que la société a encore des préjugés face à la « déficience intellectuelle » et plus largement face aux personnes handicapées.

Malgré cette dure réalité, ils ont choisi d'utiliser leur droit de parole pour exprimer leur point de vue sur l'encadrement de cette pratique, sur le respect de leur droit à décider et sur l'accessibilité pour tous à des soins palliatifs de qualité.

S'assurer de l'encadrement et des conditions de l'aide à mourir pour éviter les abus et les dérapages

Les membres des Mouvements ont pris connaissance des moyens que la loi prévoit pour encadrer l'aide à mourir. Ils sont majoritairement en accord avec les conditions et les étapes qui devront être remplies et suivies pour faire une demande d'aide à mourir. L'encadrement tel que présenté dans la loi devrait, s'il est respecté, faire obstacle aux abus et aux dérapages. Mais certaines questions demeurent :

Qu'arrivera-t-il si les deux médecins consultés ne sont pas du même avis, qui devra trancher ?

Aujourd'hui, tout ce qu'un médecin signe est chargé aux patients. Alors le formulaire que doit remplir la personne pour faire sa demande, qui devra être signé par le médecin, sera-t-il gratuit ou chargé au patient?

Ce formulaire devra non seulement être gratuit, mais aussi être disponible en langage accessible ou facile à lire pour permettre à tous de bien comprendre le sens de ce que la personne s'apprête à signer.

Le rôle de la *Commission sur les soins de vie* doit dépasser celui de la simple compilation des demandes, des acceptations et des refus. Nous croyons que cette commission doit être le chien de garde de la loi. Elle doit exercer une surveillance des pratiques et du respect de l'encadrement décrit dans la loi. Elle doit pouvoir agir ou imposer des sanctions aux institutions ou aux médecins qui ne respecteraient pas les règles de fonctionnement ou n'accorderaient pas toute l'attention nécessaire aux demandes reçues.

Encadrement de l'aide à mourir : **Rappel des points soulevés en 2010**

- ☛ *S'assurer qu'advenant l'adoption d'une loi sur l'euthanasie et le suicide assisté, l'encadrement de celle-ci ne laissera aucune place aux possibilités d'abus et de dérapage.*

Avis présenté par la FMPDAQ à la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité, le 29 septembre 2010

S'assurer que les Personnes D'Abord pourront, elles aussi, faire un choix pour leurs soins de fin de vie

Les membres de la Fédération sont d'accord avec les conditions pour faire une demande d'aide à mourir. L'obligation que ce soit la personne elle-même qui fait la demande d'aide à mourir répond à un des points soulevés dans notre avis de 2010 et il faut que cela demeure ainsi. Il est important que la personne puisse choisir qui l'accompagnera et la soutiendra dans cette démarche très délicate.

Pour nos membres adultes, la question de l'aptitude du consentement aux soins est très importante. En vertu du Code civil, toute personne, y compris les personnes qui sont protégées par un régime de protection comme le Curateur public, est présumée apte à consentir aux soins.

Il faut faire attention quand on utilise les termes apte et inapte. Il arrive souvent que la personne soit inapte dans certaines situations de sa vie quotidienne, mais tout à fait apte dans d'autres situations.

Les personnes vivant avec une « déficience intellectuelle » comme d'autres groupes de personnes vulnérables ont besoin de conditions particulières pour exercer leurs droits à l'autodétermination.

Faire un choix libre et éclairé : **Rappel des points soulevés en 2010**

- ☛ *S'assurer qu'une personne vivant avec une « déficience intellectuelle » aura le pouvoir de prendre une décision libre et éclairée sur ses conditions de fin de vie.*
- ☛ *S'assurer que dans la situation où une personne serait dans l'impossibilité de prendre une décision ou de faire connaître de façon claire sa décision, cette décision ne pourra jamais être prise par une autre personne, un tuteur, un parent, etc.*

Avis présenté par la FMPDAQ à la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité, le 29 septembre 2010

Elles ont besoin d'informations simples, rédigées dans un langage clair et accessible, de capsules vidéo informatives, de formations adéquates, etc. Il sera incontournable de produire un formulaire qu'elles peuvent lire et comprendre.

Nous nous devons aussi d'insister sur le besoin d'accompagnement dans un processus aussi important que celui-ci.

Les intervenants des CRDITED et les CSSS devraient aborder ce sujet avec les personnes qu'ils accompagnent dans leur plan d'intervention. Le personnel soignant devrait recevoir une formation particulière pour intervenir avec pertinence auprès des clientèles vulnérables comme les Personnes D'Abord.

Cela demeure assez difficile pour plusieurs d'aborder un sujet aussi délicat que la mort, notre réseau de santé aura peut-être besoin de se doter de services spécialisés pour répondre aux besoins d'information de la population. Il serait peut-être intéressant de réfléchir à une *Politique de soutien à l'autodétermination en fin de vie*, cela serait sûrement aidant pour beaucoup de personnes.

S'assurer que les Personnes D'Abord au même titre que toutes les autres personnes en fin de vie puissent prendre une décision libre et éclairée demeure en soi un défi important. Nous devons mettre en place toutes les ressources nécessaires pour assurer que ce droit est respecté et qu'il se fait réellement dans les meilleures conditions possible.

S'assurer de l'accessibilité à des soins palliatifs de qualité pour tous et dans toutes les régions du Québec

La reconnaissance du droit aux soins palliatifs dans le texte de la loi est un élément majeur. Pouvoir recevoir des soins de fin de vie à domicile est aussi une réponse aux besoins de plusieurs personnes. Mais nous sommes inquiets de la capacité du réseau de la santé de répondre à une commande aussi grande dans un contexte de vieillissement de la population, de pénurie de main-d'œuvre et de ressources financières.

Les investissements de 15 M\$ annoncés par la ministre, peu de temps avant le dépôt de la Loi sur les soins de fin de vie, ne seront pas suffisants pour assurer à la grandeur du territoire des soins palliatifs de qualité pour tous.

L'état actuel du réseau de la santé est fragile, les soins à domiciles sont sous-développés et le financement n'est pas assuré, à en juger par les solutions présentées dans le Livre blanc du ministre Hébert.

Les hôpitaux, les CHSLD, les maisons de soins palliatifs doivent se préparer à offrir des soins à domicile y compris des soins de fin de vie à une population vieillissante qui exercera une pression de plus en plus grande sur notre système de santé.

L'accessibilité des soins de fin de vie : *Rappel des points soulevés en 2010*

☛ *S'assurer de l'accessibilité, pour tous les groupes de la population et dans toutes les régions, de soins palliatifs de qualité.*

Avis présenté par la FMPDAQ à la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité, le 29 septembre 2010

Vieillir et mourir à domicile est un souhait pour beaucoup de personnes, mais pour répondre à la demande il faudra prévoir des ressources humaines et financières. Les aidants naturels ne pourront pas seuls, supporter le poids de l'accompagnement dans les soins de fin de vie pas plus qu'ils ne peuvent le faire tout au long de la maladie.

Conclusion

Les membres de la Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec reconnaissent le travail important fait par le gouvernement pour présenter une Loi sur les soins de fin de vie qui respecte, dans toutes ses nuances, le souhait de sa population à une fin de vie dans le respect de la personne.

Plusieurs des demandes, faites par les associations, les médecins et les citoyens, dont la FMPDAQ sur l'encadrement de la demande d'aide à mourir, ont été entendues.

Dans le contexte de l'adoption de cette loi, les membres de la FMPDAQ veulent s'assurer :

- que la Commission des soins de fin de vie aura le pouvoir de faire respecter les étapes et les conditions pour la demande d'aide à mourir et faire obstacle aux abus et aux dérapages ;
- que les Personnes D'Abord auront droit à toute l'information, le soutien et l'accompagnement nécessaire pour faire un choix libre et éclairé sur les derniers instants de leur vie ;
- que toutes les ressources humaines et financières seront déployées sur le territoire du Québec pour offrir des soins palliatifs de qualité accessibles à tous.

Chaque fois, que les membres de nos Mouvements décident de se prendre en main, de discuter d'un projet de loi, de faire connaître leurs opinions, ils déploient des efforts extraordinaires. Ils s'investissent avec passion et détermination et vont jusqu'au bout. C'est avec beaucoup de fierté qu'ils présentent à la Commission de la santé et des services sociaux le fruit de leurs réflexions et leurs commentaires.