

« Un choix personnel, libre et éclairé jusqu'au bout de la vie »

Réponse à la consultation
sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

La Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec (FMPDAQ) est un organisme à but non lucratif dont la mission principale est la défense collective des droits PAR et POUR les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Depuis plus de quarante ans, les Personnes d'Abord du Québec et du Canada travaillent à défendre leur droit à l'autodétermination, à décider par elles-mêmes de ce qui est bon pour elles et à se réapproprier le pouvoir sur leur vie.

Avis présenté
à la Commission spéciale sur
l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie
par la
Fédération des Mouvements Personne d'Abord du Québec
Août 2021

FÉDÉRATION DES
MOUVEMENTS PERSONNE
D'ABORD DU QUÉBEC

Introduction

Le premier Mouvement Personnes d'Abord a vu le jour en Oregon, aux États-Unis, en 1974. Il a été fondé par un groupe de personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui désiraient parler en leur propre nom et être considérées comme des personnes à part entière. On retrouve aujourd'hui des groupes Personnes d'Abord dans plus de 40 pays.

Le nom du Mouvement a été choisi peu après la fondation de l'organisme, lorsqu'un des organisateurs a déclaré : « J'en ai assez d'être appelé un retardé. Nous sommes des personnes d'abord ».

Au Québec, les premiers groupes ont été fondés en 1983 à Chicoutimi et à Québec. Fondée il y a trente ans cette année, notre fédération regroupe neuf Mouvements et près de 750 personnes vivant avec une déficience intellectuelle légère à moyenne en sont membres.

Au cours des dernières années, quels que soient les dossiers travaillés et défendus, nous avons toujours insisté sur la reconnaissance des acquis et des compétences des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, sur le fait qu'elles sont avant tout des Personnes d'Abord et qu'elles sont capables de décider pour elles-mêmes.

Tous les jours, ces personnes s'impliquent pour défendre leurs intérêts et travaillent à faire reconnaître leur droit à l'autodétermination. Elles s'informent, échangent leurs points de vue, prennent la parole et prennent des décisions pour elles-mêmes et pour leurs organismes.

Nos membres suivent le dossier de l'aide médicale à mourir depuis plus de 10 ans. En août 2010, madame Louise Bourgeois, présidente de FMPDAQ, et monsieur Steve Janelle présentaient devant la Commission spéciale *Mourir dans la dignité* notre mémoire en réponse à la consultation générale sur la question des soins en fin de vie, de l'euthanasie et du suicide assisté. En octobre 2013, nous avons fait un deuxième mémoire qui avait pour titre « Dans le respect des droits, de l'équité et du libre choix jusqu'à la fin ».

Conditions de consultation

À la Fédération et dans nos Mouvements, quand nous travaillons sur des dossiers sensibles et complexes, nous prenons toujours le temps nécessaire de produire des documents en langage simple, avec des pictogrammes et des exemples. Nous nous assurons aussi d'ouvrir des espaces de discussion et de prise de parole.

Cette consultation en plein été, avec un délai trop court, était très loin d'offrir l'espace et les conditions nécessaires pour rejoindre efficacement nos membres et leur donner une voix.

Heureusement, nous avons eu l'occasion de reparler de ce sujet l'automne dernier. Les délégués du Québec au conseil d'administration de People First du Canada avaient témoigné des inquiétudes et des appréhensions de leurs collègues des autres provinces sur le Projet de loi C-7 — Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir).

Nous avons donc suivi les débats à la Chambre des communes et au Sénat. Nous avons préparé et présenté aux membres un document sur les enjeux de l'élargissement de loi sur les soins de fin de vie en avril 2021.

Cet été, les 40 personnes qui ont pris le temps de discuter et de répondre au questionnaire ont mis des mots sur ces préoccupations et ont réfléchi aux conditions qui pourraient être mises en place afin qu'elles puissent exercer pleinement leur droit à demander l'aide médicale à mourir.

Il est intéressant de constater que les membres ont sensiblement les mêmes préoccupations qu'en 2010 et 2013. Cependant, ils ont maintenant davantage d'idées sur ce qui doit être mis en place pour qu'ils soient mieux informés. Ils comprennent mieux les enjeux et ont plusieurs solutions à proposer.

Un choix personnel qui doit le rester

La majorité des personnes qui ont répondu à la consultation ont été très claires : l'aide médicale à mourir est un choix personnel et cela doit rester ainsi. Personne d'autre que la personne elle-même ne peut prendre cette décision, sous aucun prétexte.

Voici ce que les membres demandaient en 2010 et en 2013 :

☞ *S'assurer que dans la situation où une personne serait dans l'impossibilité de prendre ou de faire connaître de façon claire sa décision, cette décision ne pourra jamais être prise par une tierce personne, tuteur, parent ou autre.*¹

Il est essentiel que l'élargissement de la loi ne permette pas à une autre personne de prendre cette décision pour une personne qui n'est pas capable de le faire.

C'est probablement la décision la plus importante qu'une personne devra prendre dans son existence.

Alors, par respect pour tous ceux qui pourraient avoir à prendre cette décision un jour, assurez-vous, comme décideurs, que cette loi ne finisse jamais en histoire d'horreur. Prenez suffisamment de temps pour bien baliser les nouvelles dispositions visant l'élargissement de loi et assurez-vous de ne pas ouvrir des portes qui permettraient des dérives malheureuses.

Et aujourd'hui, ils vous disent

☞ Si je n'en peux plus, je voudrais qu'on respecte ma demande d'arrêter de souffrir. J'ai un peu peur que des gens décident pour moi des choses que je ne veux pas.

Mouvements de Ste-Thérèse et de St-Jérôme

☞ Si on a une maladie incurable, qu'on n'a plus de qualité de vie et qu'on est lucide, on a le droit de demander à son médecin l'aide médicale à mourir.

Mouvement de Ste-Agathe

¹ Avis présenté par la FMPDAQ à la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité, le 29 septembre 2010

Pour assurer un libre choix sans pression

Encore aujourd'hui, les Personnes d'Abord doivent sans cesse faire des actions de mobilisation et de sensibilisation pour faire reconnaître leur potentiel et leur droit à l'autodétermination sans jugement.

La FMPDAQ et ses membres rappellent que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou tout groupe de personnes ne peuvent être exclues sur la seule base de leur état et de leur handicap, pourvu qu'elles répondent aux critères de l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Il est essentiel pour nos membres qu'ils puissent prendre une décision aussi importante sans subir de pression et sans influence indue. Le principe du choix libre et éclairé pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle était une préoccupation en 2010, l'était aussi en 2013 et l'est toujours aujourd'hui.

Voici ce que les membres demandaient en 2010 et en 2013 :

🗣️ *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.*²

Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, comme d'autres groupes de personnes ayant des défis particuliers, ont besoin de plusieurs conditions et d'outils adaptés pour exercer leurs droits à l'autodétermination et au choix libre et éclairé.

Et aujourd'hui, ils vous disent

🗣️ *On ne devrait pas se fâcher et ne pas prendre les décisions à ma place.*

Mouvement de Lachute

🗣️ *Il devrait y avoir du soutien et un bon encadrement. Si c'est ton choix à toi, c'est sûr que c'est dur pour la famille et les amis.*

Mouvement du Québec Métropolitain

² Avis présenté par la FMPDAQ à la Commission spéciale sur la question de Mourir dans la dignité, le 29 septembre 2010

La Loi concernant les soins de fin de vie précise que :

29. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :

a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures ;³

Comme nous l'avons spécifié aux membres de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, le 10 août dernier, nous savons que le médecin doit s'assurer du caractère libre et éclairé de la demande. Mais nous voulons partager avec vous ce que les membres nous ont suggéré comme conditions à mettre en place pour soutenir le travail du médecin dans cette évaluation du choix libre et sans contraintes.

Boîte à outils suggérée par les membres :

🧠 Le médecin devrait faire équipe avec d'autres professionnels qui selon la demande pourraient intervenir dans le processus : un psychologue spécialisé en DI, un conseiller à l'éthique, un travailleur social ou tout autre spécialiste. Au-delà de la médication et des traitements, ils pourraient regarder les facteurs liés à l'état de la personne et à son environnement social qui peuvent parfois être des sources de grandes souffrances.

🧠 La majorité des membres ont dit vouloir être accompagnés par une personne de leur choix en qui elles ont confiance : membres de la famille, ami, éducateur ou intervenant.

Et aujourd'hui, ils vous disent

🧠 Former une équipe de conseillers avec de l'expérience (des gens qui connaissent le sujet ou qui ont de l'expérience en soin palliatif). Il devrait y avoir aussi un psychologue, car lorsque tu parles de ce sujet-là, cela peut venir chercher la personne dans ses émotions.

🧠 Les Personnes d'Abord devraient aussi former les intervenants.

³ Loi concernant les soins de fin de vie, Québec, 2014, chapitre 4, article 29.

Pour assurer un choix éclairé

Pour les membres, faire un choix éclairé, c'est d'abord comprendre ce qui se passe, comprendre les explications du médecin et avoir accès aux informations qui les aideront à prendre la bonne décision. Plusieurs outils peuvent être mis en place pour aider les personnes vivant avec une déficience intellectuelle à prendre une décision éclairée.

Boîte à outils suggérée par les membres :

- 🧠 Des formulaires pour remplir une demande en langage simple avec des pictogrammes.
- 🧠 Des dépliants explicatifs faciles à lire et à comprendre avec des photographies ou des images et des exemples de situation ou de maladie.
- 🧠 Des affiches résumant les informations comme les affiches publiées par la Santé publique pour la Covid-19.
- 🧠 Encourager et soutenir l'organisation de rencontres de groupe et des conférences sur le sujet.
- 🧠 Former un groupe spécial d'intervenants dédiés avec de l'expérience en soin palliatif et des spécialistes en DI-TSA.
- 🧠 Avoir un cours à l'école qui nous informerait sur les dernières volontés, les ressources, les préarrangements, le testament biologique, les droits sur les choix et le consentement.

Et aujourd'hui, ils vous disent

- 🧠 *Il est important d'avoir des informations claires. Si tu es assez apte pour prendre une décision éclairée, ça doit être avec des informations claires et précises. Parce que tu ne peux pas retourner en arrière. Il faut se poser des questions et réfléchir.*

Mouvement du Québec Métropolitain

- 🧠 *Un bon médecin me parle tranquillement et répète plusieurs fois les mots difficiles pour que je comprenne bien. Je suis capable de décider ce qui est bon pour moi quand je comprends bien.*

Mouvements de Ste-Thérèse et de St-Jérôme

- 🧠 *Prendre plus de temps pour expliquer aux personnes handicapées qu'ils ont des choix à faire et en parler davantage. De plus, sensibiliser les parents à en discuter davantage avec leurs enfants.*

Mouvement de St-Eustache

Autres considérations

Plusieurs de nos membres sont favorables à l'aide médicale à mourir, d'autres disent qu'ils ne feraient pas ce choix ou qu'ils n'ont pas ce genre de préoccupation. Mais ils s'entendent pour dire que l'aide médicale à mourir doit être accessible pour tous, à condition que la demande respecte les conditions prévues dans la loi. Depuis l'entrée en vigueur de la loi au Québec, plusieurs craintes ont disparu, mais d'autres perdurent.

Le système de santé est toujours sous pression. Il est souvent difficile pour nos membres, dans la situation actuelle du système de santé, de ses coûts et de son organisation, de recevoir des services et des soins de qualité qui tiennent compte des besoins réels nécessaires à leur intégration pleine et entière dans la société.

L'aide médicale à mourir ne doit en aucun cas devenir une solution pour une personne qui souffre à cause d'un manque de services de santé ou de soins palliatifs, de soutien ou d'accompagnement. L'État doit assurer une réponse adéquate aux besoins des personnes, qu'elles soient aptes ou inaptes, qui vivent des situations de grandes souffrances physiques ou psychologiques.

Pour ce qui est des personnes touchées par des problèmes graves de santé mentale et qui vivent de grandes souffrances, nos membres ne se prononceront pas parce qu'ils jugent ne pas avoir les connaissances suffisantes pour le faire.

Les Personnes d'Abord luttent depuis des années pour qu'on leur reconnaisse le droit de choisir le lieu où ils veulent vivre, le droit d'avoir un amoureux, de se marier, le droit de travailler et surtout, le droit de décider de leur vie. C'est donc important pour elles que toutes les conditions et les outils soient en place pour leur assurer l'accès à l'aide médicale à mourir.

Étant considérées comme un groupe de personnes vivant des situations de vulnérabilité, les Personnes d'Abord sont inquiètes de l'autonomie de décision dont elles pourraient être privées à la fin de leur vie après avoir tant travaillé à l'acquérir. Il est donc important de bien entendre leurs préoccupations qui rejoignent sûrement celles de plusieurs autres groupes de citoyens du Québec.

Recommandations

- 💡 *S'assurer que dans la situation où une personne serait dans l'impossibilité de prendre ou de faire connaître de façon claire sa décision, cette décision ne pourra jamais être prise par une tierce personne, tuteur, parent ou autre.*
- 💡 *S'assurer qu'une personne vivant avec une déficience intellectuelle qui pourrait être considérée en situation d'incapacité aura le pouvoir, les conditions et les outils pour prendre une décision libre et éclairée sur ses conditions de fin de vie et sur l'aide médicale mourir. Le gouvernement devrait créer des partenariats avec les chaires de recherche universitaires pour développer des outils bien adaptés et proposer les conditions optimales pour soutenir la prise de décision.*
- 💡 *Former des équipes de professionnels pour soutenir le travail du médecin dans l'évaluation du choix éclairé et sans influence induite pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou d'autres défis particuliers. Le médecin ne doit pas se baser sur le handicap pour évaluer les raisons de la demande d'aide médicale à mourir, mais s'assurer qu'elles correspondent à une souffrance physique ou psychologique intolérable et persistante.*
- 💡 *Répondre adéquatement aux besoins d'accompagnement de toute personne vivant avec une déficience intellectuelle qui demanderait l'aide médicale à mourir. Cet accompagnement devra se faire dès le début de la démarche de demande d'aide médicale à mourir et l'accompagnateur devra être choisi par la personne elle-même.*
- 💡 *Mettre à la disposition des médecins et autres professionnels de la santé des outils pour soutenir la prise de décision éclairée des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou en situation d'incapacité avant l'entrée en vigueur des changements éventuels à la loi. Ces outils devraient être testés auprès des personnes concernées afin de s'assurer qu'ils répondent correctement à leurs besoins.*