

**SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE
POUR LES PERSONNES
HANDICAPÉES INAPTES
À CONSENTIR À UN SOIN**

**ACTES
DE LA JOURNÉE
DE RÉFLEXION TENUE
LE 6 NOVEMBRE 2024
AU MUSÉE
DE LA CIVILISATION
À QUÉBEC**

Rédaction : Isabelle Tremblay, directrice générale de l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH).

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielle, est interdite sans l'autorisation préalable de l'AQRIPH.

Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciale, est permise à condition d'en mentionner la source.

Toute analyse secondaire des données diffusées dans ce document doit être réalisée avec l'accord des auteurs.

Il est recommandé de citer le document de cette façon :

AQRIPH (2025). Actes de la Journée de réflexion du 6 novembre 2024 sur les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes handicapées inaptes à consentir à un soin, Québec.

© AQRIPH

Dépôt légal : Février 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN version PDF : 978-2-9823192-1-9

ISBN version imprimée : 978-2-9823192-0-2

À la mémoire de Gregory et Vincent

Gregory
2013-2024



Vincent
1988-2024

SOMMAIRE

i. Le contexte de la journée de réflexion	6
ii. Avis au lecteur	7
iii. Présentation de l'animatrice	9
iv. Mot du président de l'AQRIPH.....	10
Partie 1 Concepts	13
Partie 2 Détection et gestion de la douleur.....	23
Partie 3 Cadre légal et droits des personnes	38
Partie 4 Considérations autour de la personne.....	62
Partie 5 Panel sur les actions futures	93
Partie 6 Mot de clôture du président de l'AQRIPH	114
Partie 7 Communiqué de l'AQRIPH	116

i. LE CONTEXTE DE LA JOURNÉE DE RÉFLEXION

Au printemps 2023, l'AQRIPH a présenté en commission parlementaire un mémoire concernant le Projet de loi 11, modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.

Dans ses représentations, l'AQRIPH a souligné l'inaccessibilité au soin de l'aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes handicapées inaptes à consentir aux soins, sous l'angle d'un dilemme éthique.

D'une part, l'aptitude à consentir aux soins, comme condition d'accès à l'AMM est là pour protéger la personne inapte d'abus potentiels et d'influences malveillantes étant donné sa vulnérabilité. D'autre part, cela crée une situation où l'on refuse à la personne inapte la possibilité d'être soulagée des souffrances constantes et insupportables qui ne peuvent être apaisées.

L'AQRIPH a été approchée par Martine Bordeleau et Guillaume Léonard du Groupe de recherche sur les aînés, la neurostimulation et la douleur (GRAND), de l'Université de Sherbrooke, qui se sont intéressés à l'enjeu éthique ainsi soulevé.

En septembre 2023, à la suite d'une rencontre avec divers intervenants, la pertinence de tenir une journée de réflexion sur les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes handicapées inaptes à consentir à un soin médical, s'est imposée. L'AQRIPH a été mandatée pour l'organiser avec la collaboration d'un comité scientifique pour l'élaboration du contenu.

Isabelle Tremblay
Directrice de l'AQRIPH





ii. AVIS AU LECTEUR

LES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPÉES

Les personnes visées par la journée de réflexion font partie des personnes handicapées les plus vulnérables de notre société. Elles ont une déficience intellectuelle sévère ou profonde ou sont autistes de niveau 3. En vertu des dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV), comme le risque est grand qu'elles soient considérées inaptes à consentir à un soin, elles n'auraient pas accès au soin de l'aide médicale à mourir.

L'AQRIPH n'a pas de position sur cet enjeu légal, mais ne voudrait pas que des personnes handicapées vulnérables soient laissées dans des souffrances insupportables qui ne pourraient être apaisées pendant de longues semaines avant leur décès.

LES PARTICIPANTS

La Journée de réflexion s'est tenue le 6 novembre 2024 au musée de la Civilisation de Québec.

70 personnes étaient présentes provenant de différents milieux (légal, médical, éthique, clinique, recherche, gouvernemental, universitaire, communautaire) toutes ayant un intérêt concernant les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes handicapées inaptes à consentir à un soin.

Étaient aussi présents, des parents et proches de Gregory et Vincent, deux jeunes personnes handicapées décédées en soins palliatifs en 2024.



UNE PREMIÈRE

Réunir ces intervenants de tous ces différents milieux était une première en soi, car trop souvent nous sommes tous rattrapés par les tâches dans nos réseaux respectifs et donc, ces occasions d'échanger tous ensemble sur un enjeu précis sont très peu courantes.

À cette première l'on doit aussi ajouter le fait que le sujet est très délicat.

Participer à une journée de réflexion pour discuter du sort des personnes handicapées inaptes lorsqu'elles sont en fin de vie, exige une bonne dose de courage.

**L'AQRIPH
est fière
d'avoir
pu relever
ce défi avec
tous ceux
qui étaient
présents**

IMPORTANT : LA FORME DE PUBLICATION DES ACTES

Les conférences entendues et les échanges intervenus font partie de l'une des premières réflexions au Québec, sinon la première, sur le sort des personnes handicapées inaptes en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie.

Afin que les échanges de la journée de réflexion inspirent des personnes ou instances à faire d'autres travaux sur le sujet pour que l'on puisse identifier au Québec des solutions, l'AQRIPH a décidé de partager tout le contenu de la journée, et ce le plus largement possible. C'est donc sous la forme d'un verbatim que les présents actes ont été rédigés afin que tout soit rapporté le plus fidèlement possible et avec l'assistance de l'enregistrement vidéo fait pendant la journée.

Aussi, les présentations PowerPoint utilisées par les conférenciers lors de leurs présentations ont été intégrées dans le texte de même que tous les échanges intervenus avec les participants pendant la journée.

Toutes les personnes qui sont nommées dans les actes ont validé les contenus qui sont publiés. L'AQRIPH tient tout de même à préciser que ce qui a été dit, sont des propos tenus en date du 6 novembre 2024 et qu'ils pourraient être autres, en fonction de l'évolution des choses au fil des mois par exemple, si des modifications à des lois survenaient.

**Les conférenciers
ont pu aussi
ajouter au texte
lors de la validation,
des références
et notes pertinentes.**



PRÉSENTATION DE L'ANIMATRICE

Je suis Françoise Guénette et je serai votre animatrice dans le cadre de cette importante journée de réflexion. J'ai été longtemps journaliste mais également reporter, animatrice et chroniqueuse à la radio de Radio-Canada. Depuis plus de 20 ans, j'anime de nombreuses assemblées publiques et des débats en matière de santé, d'éducation ou d'éthique.

Alors, bonjour à vous tous et à vous toutes et bienvenue à cette journée de réflexion. Merci beaucoup d'avoir accepté l'invitation de l'Alliance québécoise des 17 regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées.

J'aurai le grand plaisir d'animer les échanges entre vous et tous les experts, conférenciers et conférencières qu'on entendra aujourd'hui et ça me fait vraiment plaisir d'être là.

Sans plus tarder, je vous invite à accueillir, pour le mot d'ouverture, le président de l'Alliance, M. Patrick Paulin qui est également directeur général du Regroupement des organismes de personnes handicapées du Centre-du-Québec.





MOT DU PRÉSIDENT DE L'AQRIPH

Bonjour à tous, merci de votre présence.

Permettez-moi d'emblée de rappeler que l'AQRIPH est un organisme national de défense collective des droits des personnes handicapées et de leurs proches. L'AQRIPH est formée de 17 regroupements régionaux rassemblant plus de 400 organismes de personnes handicapées, de familles et de proches partout sur le territoire québécois.

C'est pour moi un grand plaisir de vous souhaiter la bienvenue à cette journée de réflexion concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie pour les personnes handicapées qui seraient considérées comme inaptes à consentir à un soin médical. On fait référence ici principalement aux personnes qui ont une déficience intellectuelle sévère ou profonde ou les personnes autistes qui requièrent un soutien très important.



Pourquoi l'AQRIPH a-t-elle pris le leadership d'organiser cette journée de réflexion suite aux travaux parlementaires sur la modification de la *Loi concernant les soins de fin de vie* du printemps 2023? Comme vous le savez, en vertu des dispositions de la Loi, le soin de l'aide médicale à mourir n'est pas ouvert aux personnes mineures ni à celles qui sont inaptes à consentir à un soin. L'AQRIPH et plusieurs partenaires sont préoccupés par le fait que certaines personnes handicapées inaptes, mais aussi très vulnérables pourraient avoir des maladies incurables et subir des souffrances insupportables qui ne pourraient être apaisées, et cela sans avoir accès à tous les soins.

Voilà donc l'enjeu principal qui fait que nous sommes tous rassemblés ici aujourd'hui.

Ensemble, nous allons participer, dans le respect et l'ouverture, à cette importante réflexion qui porte sur la gestion de la douleur et des souffrances en lien avec les soins palliatifs et les soins de fin de vie pour les personnes handicapées inaptes à consentir à un soin. Je vous précise que l'AQRIPH n'a aucune position sur le sujet, mais elle se refuse de le balayer sous le tapis sous prétexte qu'il comporte des enjeux, cliniques, juridiques et éthiques importants. Il faut amorcer la réflexion au Québec pour ne pas que soit laissés dans leurs souffrances, des citoyens très vulnérables de notre société. À la fin de cette journée, allons-nous pouvoir identifier quels seront les travaux à réaliser, les échanges à continuer, les solutions à envisager?

Nous serons peut-être en mesure de répondre à certains questionnements mais soyons réalistes, l'enjeu ne sera pas résolu demain, ni même la semaine prochaine, mais à l'issue de cette journée, nous allons avoir fait un pas, le premier qui nous permettra de mieux nous orienter sur cette question difficile.

En suivi de cette journée, l'AQRIPH publiera des actes que vous recevrez à titre de participants. Également demain, nous allons publier un communiqué afin de bien exposer au public et aux médias la nature et les objectifs de notre journée de réflexion.

Vous me permettez de terminer ce mot d'ouverture avec quelques remerciements.

Tout d'abord, merci aux membres du comité scientifique qui ont accompagné avec générosité et professionnalisme Isabelle Tremblay et Pierre Berger de l'AQRIPH pour l'élaboration du contenu de la journée. Je vous demanderais de réserver vos applaudissements à la fin de l'énumération de ces précieux collaborateurs :



Patrick Fougeyrollas du Réseau international sur le processus de production du handicap



Martin Caouette, professeur en psychoéducation à l'Université du Québec à Trois-Rivières et titulaire de la Chaire de recherche Autodétermination et Handicap



Diane Tapp, professeure en soins infirmiers à l'Université Laval et codirectrice du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie



André Bzdera, conseiller expert en veille stratégique au Curateur public du Québec



Maxime Robert, professeur adjoint à l'École des sciences de la réadaptation de l'Université Laval



Samuel Blouin, chercheur à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse



Samuel Ragot, analyste des politiques publiques à la Société québécoise de la déficience intellectuelle



Martine Bordeleau et Guillaume Léonard du Groupe de Recherche sur les Aînés, la Neurostimulation et la Douleur de l'Université de Sherbrooke

Ensuite je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes qui feront des présentations tout au long de la journée, de même que vous tous qui êtes présents, pour votre apport inestimable à cette importante et nécessaire réflexion.

UN MOT ENFIN, POUR SOULIGNER NOS PARTENAIRES FINANCIERS NOTAMMENT :

Le Gouvernement du Québec, dont l'Office des personnes handicapées du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux

L'Institut de soins palliatifs et de fin de vie, Michel Sarrazin de l'Université Laval.

Merci de votre attention et je vous laisse aux bons soins de notre animatrice pour la journée.

***Bonne réflexion!
Patrick Paulin
Président de l'AQRIPH***

Québec 

Institut de
soins palliatifs
et de fin de vie

MS Michel-
Sarrazin



PARTIE 1

CONCEPTS

1.1 Quelques définitions



CONFÉRENCIER

PIERRE BERGER

**RESPONSABLE
DES ENJEUX À L'AQRIPH**

**Un lexique a été élaboré pour la journée
de réflexion et une présentation
en est faite.**

**Le contenu de ce lexique est reproduit
ci-après, mais pas le verbatim
de la conférence et ce, dans le but
d'alléger les actes.**

PERSONNE HANDICAPÉE

Au Québec, le terme personne handicapée est défini dans la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* :

« Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes¹ ».

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

La *Loi concernant les soins de fin de vie*² comprend à la fois les soins palliatifs et le soin de l'aide médicale à mourir. Pour obtenir l'aide médicale à mourir, la Loi prévoit notamment qu'une personne doit, en plus de formuler une demande, être majeure et apte à consentir aux soins³.

Cela exclut d'emblée les personnes mineures, les personnes n'étant pas en mesure de faire une demande et les personnes inaptes à consentir aux soins.

Bien que la Loi comporte aussi des dispositions pour permettre des demandes anticipées, certaines personnes n'auront jamais ni l'aptitude pour faire une telle demande, ni l'aptitude pour consentir aux soins. C'est notamment le cas pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde avec ou non un trouble du spectre de l'autisme. À noter que ces personnes, qui ne peuvent obtenir l'aide médicale à mourir, ont cependant accès à un ensemble d'autres soins, dont des soins palliatifs.

1. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/E-20.1>, article 1 g)

2. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-32.0001>

3. Article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie

TROUBLES DU SPECTRE DE L'AUTISME

Le trouble du spectre de l'autisme est défini comme « *un trouble neurodéveloppemental qui affecte de façon significative les interactions sociales, la communication et le comportement de la personne. Ce trouble se manifeste aussi par l'apparition de comportements atypiques et par le développement d'intérêts restreints. Les personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme forment un groupe très hétérogène; selon le type d'incapacités qui se manifestent chez la personne, les besoins de soutien seront différents*⁴ ».

Le DSM-5 attribue trois niveaux de sévérité pour chacun des deux domaines (communication sociale et comportements restreints et répétitifs) qui représentent le niveau de soutien dont la personne a besoin.

Niveau 1 : Requiert un soutien

Niveau 2 : Requiert un soutien important

Niveau 3 : Requiert un soutien très important

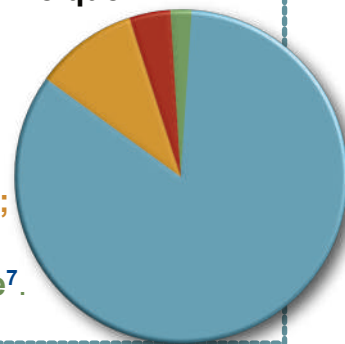
40% des personnes autistes ont une déficience intellectuelle associée⁵.

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

La déficience intellectuelle (DI) se définit par « *la présence lors de la période développementale, et depuis l'enfance [...], de limitations significatives dans le fonctionnement intellectuel et le comportement adaptatif*⁶ ».

Concernant la sévérité de la déficience intellectuelle, il est estimé que :

85 % des personnes ayant une DI auraient une DI légère;
10 % une DI moyenne;
3,5 % une DI sévère;
1,5 % une DI profonde⁷.



Selon les données disponibles et provenant de sources différentes, il y aurait plus ou moins 300 000 personnes autistes ou qui ont une déficience intellectuelle au Québec.

PERSONNES REPRÉSENTÉES ET CONSENTEMENT AUX SOINS

Selon le Curateur public du Québec, « *[un] peu plus de 34 000 personnes majeures bénéficient d'une mesure de représentation au Québec. Les principales causes menant à une mesure de protection sont la déficience intellectuelle, les troubles mentaux, les maladies dégénératives et les traumatismes crâniens.*

*Si la déficience intellectuelle est le motif le plus fréquent justifiant le besoin de représentation parmi la clientèle, les maladies dégénératives constituent la cause principale des nouvelles mesures de représentation*⁸ ».

Toujours selon le Curateur public du Québec, du nombre de personnes représentées, près de 10 000 ont une déficience intellectuelle depuis la naissance.

4. DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'Association américaine de psychiatrie)

5. Early Identification of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020 | MMWR (cdc.gov)

6. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; Schalock et al., 2021

7. National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2015

8. Rapport annuel 2022-2023. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/curateur-public/pdf/rapp_ann/rapp_ann_2022_2023.pdf

Ces personnes peuvent aussi avoir d'autres troubles associés (trouble du spectre de l'autisme, déficience physique, problèmes de santé mentale, etc.).

À noter :

« Toute personne est présumée apte à consentir aux soins qui lui sont proposés, qu'elle soit sous tutelle ou non ou que son mandat de protection ait été homologué ou non. Le professionnel qui donne le soin doit vérifier la capacité de la personne à consentir, chaque fois qu'un soin est proposé⁹ ».

Toute personne est donc présumée apte, y compris les personnes sous tutelle ou sous mandat homologué.

INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS¹⁰

On considère qu'un patient est inapte à consentir aux soins s'il est incapable de comprendre :

- La nature de sa maladie;
- La nature et le but des soins qui lui sont proposés;
- Les avantages et les risques associés à ces soins;
- Les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués;
- Que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.

CONSENTIR POUR AUTRUI¹¹

Lorsque la personne est considérée inapte à consentir à des soins, la législation québécoise prévoit le consentement substitué, tout en respectant les volontés de la personne.

La personne qui donnera le consentement substitué devra poser des questions au professionnel de la santé avant de consentir aux soins proposés :

- En quoi le traitement est-il requis pour la santé mentale ou physique de la personne?
- En quoi est-il bénéfique et opportun?
- Quels sont les risques par rapport aux bienfaits escomptés?

L'article 12 du Code civil du Québec stipule ce qui suit :

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester¹² ».

9. Consentir à des soins de santé en cas d'inaptitude | Gouvernement du Québec (quebec.ca)

10. Gouvernement du Québec, <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/inaptitude-perse-autonomie/consentement-soins-inaptitude>

11. Idem

12. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/ccq-1991/20151210#se:12>

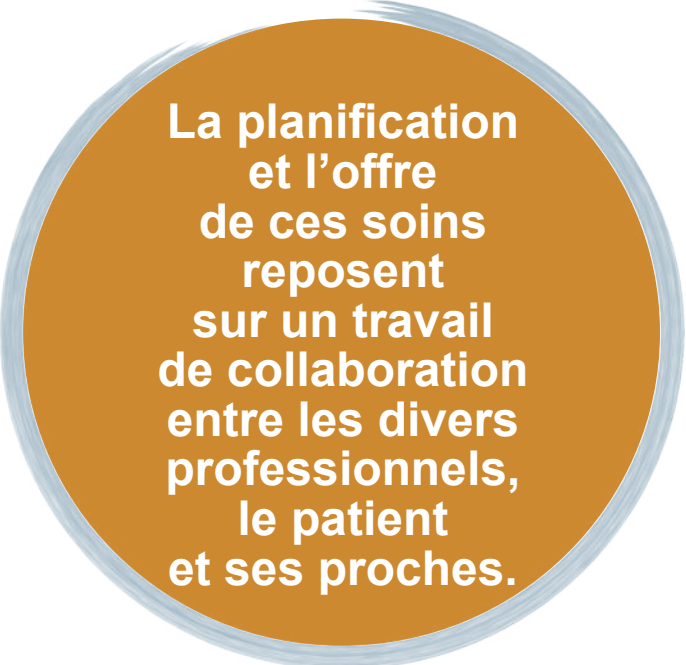
SOINS PALLIATIFS¹³

Les soins palliatifs ont pour objectifs de maintenir et d'améliorer la qualité de vie des personnes de tous âges, atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

Par la prise en considération des besoins, des intérêts et des capacités du patient, ces soins visent le soulagement des souffrances tant physiques que psychologiques, la poursuite d'un mode de vie aussi actif que possible et l'accompagnement des proches.

Les soins palliatifs ne se limitent pas à la période de fin de vie. Ils peuvent entrer en vigueur dès l'annonce du diagnostic menaçant la vie et être offerts de façon parallèle aux traitements curatifs.

Pour les proches, ils peuvent se poursuivre après le décès.



**La planification
et l'offre
de ces soins
reposent
sur un travail
de collaboration
entre les divers
professionnels,
le patient
et ses proches.**

SÉDATION PALLIATIVE¹⁴

La sédation palliative constitue un abaissement volontaire de l'état de conscience du patient en fin de vie, dans une optique de soulagement des symptômes dits « réfractaires ». Il s'agit de symptômes incontrôlables qui provoquent une souffrance extrême, malgré tous les protocoles thérapeutiques tentés par l'équipe médicale.

La sédation palliative n'est pas un endormissement naturel causé par la maladie.

En modifiant le niveau de conscience à divers degrés grâce à des médicaments « sédatifs », cette pratique médicale permet à la personne de demeurer inconsciente tout en conservant ou non des périodes d'éveil.

Dépendamment de la dose des médicaments, on parlera d'une sédation légère, modérée ou profonde.

La sédation palliative peut être intermittente (privilégiée lorsque la durée de la fin de vie du patient est évaluée à plus de deux semaines) ou continue (pertinente si cette durée est évaluée à moins de deux semaines).

SOINS DE FIN DE VIE¹⁵

Les soins de fin de vie couvrent une période plus restreinte et avancée de la maladie que les soins palliatifs.

Les soins de fin de vie s'ancrent donc dans le processus des soins palliatifs, mais peuvent aussi être prodigués à une personne n'ayant pas reçu de soins palliatifs au préalable, dans le cas où sa fin de vie se serait subitement rapprochée.

13. Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/abc-soins-palliatifs-fiches/#soins-palliatifs>

14. Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/abc-soins-palliatifs-fiches/#sedation>

15. Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/abc-soins-palliatifs-fiches/#amm>

AIDE MÉDICALE À MOURIR¹⁶

L'aide médicale à mourir (souvent appelée AMM) est une pratique qui vise à mettre un terme aux souffrances d'une personne malade en provoquant son décès.

L'aide médicale à mourir n'est donc pas un soin palliatif, mais plutôt un soin de fin de vie, bien que des soins palliatifs peuvent aussi avoir été offerts aux patients qui font une demande d'aide médicale à mourir.

Un patient peut recourir à l'aide médicale à mourir si l'on juge que tous les moyens thérapeutiques (curatifs et palliatifs) ont été mis en œuvre sans parvenir à soulager des souffrances que ce patient juge insupportables.

**CETTE PRATIQUE
EST MAINTENANT
LÉGALISÉE
AU QUÉBEC
ET AU CANADA
ET ELLE
EST ENCADRÉE
PAR DES
CRITÈRES
D'ADMISSIBILITÉ**



¹⁶. Réseau québécois de soins palliatifs et de fin de vie <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/abc-soins-palliatifs-fiches/#amm>

1.2 Précisions sur le terme souffrance



CONFÉRENCIER

SAMUEL BLOUIN

MISE EN CONTEXTE

Ma présentation est donnée à titre personnel, et non en tant que chercheur à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

Une demande m'a été adressée par l'AQRIPH, car j'ai réfléchi au terme « souffrance » en faisant ma thèse de sociologie sur l'aide médicale à mourir au Québec et le suicide assisté en Suisse¹⁷. Je ne prétends cependant pas être un expert sur la question de la souffrance.

L'objectif de ma présentation est d'explorer le terme « souffrance » qui est au croisement de plusieurs disciplines : droit, éthique, santé, et sciences sociales. Il m'a été demandé

d'apporter des précisions, mais je vais soumettre également plusieurs questions à la réflexion.

LA LOI ET LE TERME « SOUFFRANCE »

L'article 1 de la Loi concernant les soins de fin de vie prévoit ce qui suit :

« La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie.

À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie, notamment l'aide médicale à mourir, de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances. »

Dans cette loi, les soins de fin de vie ont tous comme finalité de soulager les souffrances :

- Soins palliatifs : « [...] dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (article 3 (4°))
- Sédation palliative continue : « [...] dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (article 3 (5°))
- Aide médicale à mourir : « [...] dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (article 3 (6°)).

Le terme « souffrance » est donc central dans la législation.

17. Samuel BLOUIN, Administrer les demandes de mort : comparaison de l'aide médicale à mourir (Québec) et de l'assistance au suicide (Canton de Vaud), Thèse, Université de Montréal et Université de Lausanne, 2021, [En ligne]. <https://hdl.handle.net/1866/25429>

Concernant l'aide médicale à mourir, la souffrance est de plus une condition d'accès définie dans la loi :

- Demande contemporaine : « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (article 26 (4°)).
- Demande anticipée : sa situation médicale « donne lieu à un professionnel compétent de croire, sur la base des informations dont il dispose et selon le jugement clinique qu'il exerce, qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. » (article 29.1 (2°) d) ii).

(La formulation utilisée pour la demande anticipée a été adaptée pour laisser une plus grande place au jugement clinique).

LA SOUFFRANCE

En 2017, j'ai participé au groupe de recherche sur la souffrance psychique et l'aide médicale à mourir du CHUM.

Dans le cadre d'une collaboration avec le Collège des médecins du Québec, le groupe de recherche a réalisé une revue de la littérature clinique et éthique sur la souffrance en vue de produire un document de réflexion sur cette notion dans le contexte de l'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir¹⁸.

Le document présente certains éléments communs aux différentes définitions de la souffrance :

« La souffrance n'est pas un symptôme comme la douleur ou la peur. Elle découle du sens qu'une personne accorde à son expérience.

La souffrance survient lorsqu'une personne interprète son expérience comme une menace à son intégrité. Une personne est constituée de plusieurs dimensions telles que ses valeurs, ses rôles, ses relations et sa trajectoire de vie.

L'existence d'une personne est définie dans le temps, puisqu'elle comporte un passé, un présent et un avenir.

La souffrance consiste en l'interprétation qu'une personne fait de sa situation au regard de l'interaction entre ces différents éléments¹⁹ ».

Ainsi, une personne interprète sa souffrance au regard de différents éléments et selon sa trajectoire de vie. Une expérience pourrait donc être souffrante pour une personne et ne pas l'être pour une autre.

Concrètement, «un symptôme physique comme la douleur peut devenir intolérable si une personne croit qu'elle ne s'apaisera pas et si elle a peur que la douleur ne s'aggrave.

La souffrance présente en pareil cas des aspects physiques (douleur) et psychiques (croyances, peur)²⁰ ».

Au contraire, une douleur causée par une blessure, dont on sait qu'elle guérira rapidement, pourrait ne pas être souffrante même si la douleur peut être importante sur le coup.

Les relations entre la douleur et la souffrance sont complexes et multidirectionnelles. La souffrance peut engendrer de la douleur comme la douleur peut engendrer de la souffrance.

Mais il n'y a pas de relation mécanique entre les deux, ce sont deux concepts distincts.

18. Mona GUPTA et al., Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir, Collège des médecins du Québec, 2017, [En ligne]. <https://cms.cmq.org/files/documents/Pratiquer-medecine/fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>

19. Id., p. 7

20. Id., p. 7

LA « SOUFFRANCE SOCIALE »

Il s'agit d'un concept développé en sciences sociales pour insister sur les sources de la souffrance qui ne sont pas que corporelles. Arthur Kleinman, un anthropologue médical, a notamment défini ce concept.

Il apporte des éléments de réflexion qui complètent bien ceux évoqués précédemment qui sont davantage issus de perspectives cliniques et éthiques.

La sociologie a insisté sur l'aspect social de la souffrance, parfois négligé dans les approches cliniques.

La souffrance résulterait de ce que « font subir aux gens les pouvoirs politiques, économiques et institutionnels, et réciproquement, de la manière dont ces formes de pouvoir en elles-mêmes influencent les réponses aux problèmes sociaux²¹ ».

Il y a cependant des critiques de cette définition de la souffrance sociale²². Les causes de la souffrance ne résident pas toutes dans « le système » ; les causes peuvent aussi être dans les rapports intersubjectifs. Aussi, l'attribution de la souffrance à des causes sociales n'efface pas son vécu intime par les personnes concernées.

UN TERME, PLUSIEURS QUESTIONS

Peut-on évaluer les souffrances auxquelles les soins de fin de vie visent à répondre ?

Qui doit le faire ? Dans le contexte des soins de fin de vie, on s'attend à ce qu'une personne évalue la souffrance, mais qui ? La personne concernée uniquement, les proches, le personnel soignant ?

La réponse pourrait possiblement varier selon le soin et l'état de la personne.

Comment évaluer les souffrances ?

Suivant quelles normes formelles ou implicites ?

• Évaluation vs exploration :

par exemple, une approche pourrait viser à explorer avec une personne les différents aspects de sa souffrance, sans nécessairement l'évaluer au sens strict.

• Évaluation subjective :

la personne concernée évalue son expérience et les autres en prennent acte.

• Intersubjective :

l'objectif d'une telle approche serait de parvenir à une conception plus ou moins partagée de la souffrance de la personne à travers le dialogue et l'échange.

• Objective :

peu de gens défendent une approche strictement objective de la souffrance. Une telle approche serait possiblement davantage applicable à la douleur qu'à la souffrance, étant donné que cette dernière est une expérience assez personnelle et multidimensionnelle, comme on l'a vu, bien que la douleur ait aussi une forte part de subjectivité.

21. A. Kleinman, *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*, New York, Basic Books, 1988, 285 p. ix, cité dans Michèle CLÉMENT, « Sociologie, souffrance et compassion » (2018) 65 *Cahiers de recherche sociologique* 47-69, p. 49

22. Voir notamment CLÉMENT, précité, note 21, p. 50-51

TROIS DÉTOURS SUR DES CONCEPTS IMPORTANTS DANS LE CADRE D'UNE DISCUSSION SUR LA SOUFFRANCE



1^{er} DÉTOUR

LA « BONNE MORT »

La souffrance découle du sens que l'on donne à une expérience. Or, ce sens s'appuie sur certains référents qui peuvent teinter l'évaluation de la souffrance.

En particulier, la conception de ce qu'est une « vie bonne », et par extension une « bonne mort », est susceptible d'influencer la façon dont une personne appréhende la souffrance. Lorsqu'il est question d'évaluation de la souffrance, il convient de se demander : la « vie bonne » et la « bonne mort », selon qui?

Certains des référents les plus prégnants en lien avec les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir ont été documentés dans la littérature.

Soins palliatifs : Communication libre et ouverte, autonomie de la personne, absence de douleurs et de souffrance, absence ou

dénouement des conflits, acceptation de la mort (absence de déni de la mort), occasion d'un deuil « anticipé²³ ».

Aide médicale à mourir : Les médecins qui répondent favorablement à une demande d'euthanasie font reposer leur décision, consciemment ou non, sur certains « idéaux » de la bonne ou du bon médecin, de la bonne patiente ou du bon patient, d'une bonne demande et d'une bonne mort²⁴.



2^e DÉTOUR

LES INJUSTICES ÉPISTÉMIQUES

« Une personne subit une injustice épistémique si elle n'est pas adéquatement crue ou comprise parce qu'elle appartient à un groupe social non dominant (par exemple, femmes, minorités sexuelles, Autochtones, personnes racisées comme non-Blanches, personnes handicapées ou neurodiverses)²⁵ ».

Évaluer, explorer ou appréhender la souffrance fait intervenir la perception d'une personne sur celle d'une autre.

Les personnes n'ont pas nécessairement la même position sociale ou la même trajectoire de vie, ce qui peut affecter leur capacité à croire ou à comprendre d'autres perspectives. C'est peut-être même d'autant plus vrai pour des expériences de souffrance.

On peut par exemple penser aux perspectives misérabilistes à l'égard des personnes âgées ou en situation de handicap.

23. Julien SIMARD, « Autour de la souffrance soignante en soins palliatifs : entre idéal de soin et juste distance » (2014-2015)

24. Frances NORWOOD, « A Hero and a Criminal: Dutch Huisartsen and the Making of Good Death through Euthanasia Talk in The Netherlands », (2006) 18 *Medische Anthropologie* 2, p. 331, [En ligne]. http://tma.socsci.uva.nl/18_2/norwood.pdf

25. Amandine CATALA, « L'injustice épistémique: un concept pertinent pour les études féministes », <https://iref.uqam.ca/babillard/justice-philosophie-feministe/>



3^e DÉTOUR

L'ACHARNEMENT HERMÉNEUTIQUE

Le philosophe Ruwen Ogien a forgé la notion d'acharnement herméneutique, en s'inspirant de celle d'acharnement thérapeutique. L'acharnement thérapeutique, c'est lorsqu'on cherche à traiter à tout prix.

L'acharnement herméneutique, c'est lorsqu'on cherche à comprendre l'autre à tout prix, au risque de l'assaillir de nombreuses questions et d'écraser ce que la personne tente de nous communiquer.

En matière de fin de vie, cette forme d'acharnement peut consister à chercher des motivations idéales ou compréhensibles au souhait de mourir d'une personne, au risque de l'humilier²⁶.

UN TERME, D'AUTRES QUESTIONS

Quelles sont les souffrances que les soins de fin de vie visent à soulager? Quel lien doivent-elles entretenir avec la condition médicale de la personne? Ce lien doit-il être direct ou peut-il être indirect?

Dans la mesure où on parle de soins médicaux, on se doute qu'il doit y avoir un lien entre la souffrance et la condition médicale ou une déficience physique de la personne, mais quelle peut être l'extension de ce lien?

Est-ce qu'il doit nécessairement être direct au sens où la condition médicale doit causer la souffrance?

Ou bien peut-il aussi être indirect au sens où la souffrance serait causée par la situation dans laquelle se retrouve la personne en raison d'une condition médicale ou d'une déficience physique (par exemple, absence de perspectives d'amélioration, conditions d'hébergement inadéquates, services offerts insuffisants, etc.)?

Que faire quand les souffrances découlent en partie de problèmes sociaux?

Est-ce possible ou souhaitable de segmenter la souffrance afin d'isoler des causes strictement biologiques, psychosociales et sociales?

Certains croient qu'il est impossible de les dissocier, car les personnes ont une seule souffrance, une seule expérience, et d'autres pourraient argumenter qu'on peut essayer de les segmenter.

Que faire des souffrances causées en partie par des problèmes sociaux lorsqu'une solution à ceux-ci ne semble pas envisageable dans un avenir prévisible²⁷?

26. Ruwen OGIEEN (2013), « "Mon corps est à moi", "non, c'est non". Que reste-t-il de ces principes? », in Feuillet-Liger B. & A. Aouij- Mrad (dir.), Corps de la femme et biomédecine : approche internationale, Bruxelles, Éditions Bruylant, p. 359
27. Mona GUPTA et Samuel BLOUIN, « Le jugement éthique dans l'évaluation des demandes d'aide médicale à mourir au Canada et au Québec: que nous apprennent les autres juridictions ? » (2023) Sociologies, [En ligne]. <https://doi.org/10.4000/sociologies.20561>

PARTIE 2

DÉTECTION ET GESTION DE LA DOULEUR



CONFÉRENCIÈRE

MARTINE
BORDELEAU

**Détection et mesure de la douleur
chez les personnes
qui ne peuvent s'exprimer**

**Présentation d'un projet d'une revue
de la portée concernant les outils
utilisés pour détecter la présence et
mesurer l'intensité de la douleur
physique chez les personnes ne
pouvant exprimer d'elles-mêmes ce
qu'elles ressentent.**

Martine Bordeleau a fait des études doctorales en neurosciences à l'Université Laval et des études postdoctorales en réadaptation virtuelle. Elle travaille maintenant à l'Université de Sherbrooke, au Groupe de Recherche sur les Aînés, la Neurostimulation et la Douleur (GRAND), sous la supervision du professeur Guillaume Léonard.

Ses recherches visent à démocratiser l'utilisation de la réalité virtuelle immersive, à améliorer les techniques d'évaluation sensorielle, à accroître l'accès à des outils d'autogestion de la douleur, ainsi qu'à informer le public et les intervenants de la santé sur toutes les problématiques liées à la douleur chronique.

DOULEUR ET SOUFFRANCE CHEZ LES PERSONNES HANDICAPÉES ET INAPTES

Merci à l'AQRIPH qui me donne l'opportunité de vous présenter le sujet de la détection et de la gestion de la douleur. J'aimerais faire quelques déclarations.

Premièrement, ce que je vous présente, ce n'est pas dans mon domaine de compétence par rapport aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie et à l'aide médicale à mourir.

Moi, je suis chercheuse postdoctorale de l'environnement de la douleur physique.

J'ai eu la chance de rencontrer plusieurs personnes qui m'ont livré des témoignages.

Je vais vous partager des faits qui sont des représentations de la réalité objective qu'on peut mesurer et des perspectives qui sont plutôt des interprétations subjectives entendues lors des témoignages.

Je tiens aussi à mentionner qu'un de mes champs de compétences, c'est la collaboration interdisciplinaire.

J'aime beaucoup avoir des équipes de recherche qui sont immenses.

Un de mes points forts, c'est de créer des ponts de communication entre toutes les personnes qui sont dans différents domaines.

Alors aujourd'hui, je vais vous partager des témoignages de personnes qui ont accepté de faire partie de notre équipe de recherche au même titre que les chercheurs ou les cliniciens.

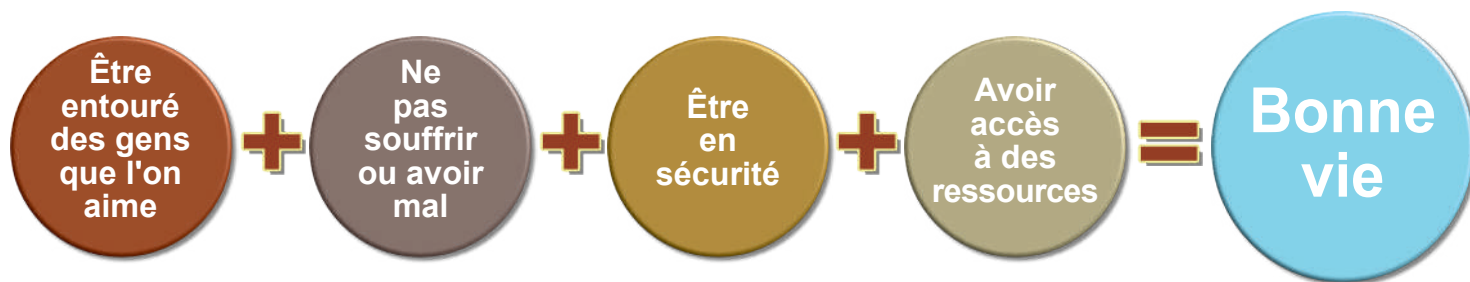
On a des partenaires citoyens et des intervenantes de l'organisme Laura Lémerveil.

Ma présentation est divisée en plusieurs questions, couvrant tant le début de la vie d'une personne née avec une situation d'inaptitude que la fin de vie de cette même personne.

C'est quoi une bonne vie?

Je reprends les concepts de bonne vie et de bonne mort mentionnés par Samuel Blouin. Alors, c'est quoi une bonne vie? Selon les discussions que j'ai eues, il y a différents éléments qui vont faire en sorte qu'une personne va vivre une bonne vie.

Par exemple, être entouré des gens que l'on aime, contrôler au maximum la souffrance et avoir le moins mal possible physiquement, être en sécurité, avoir accès à des ressources et ça va donner dans notre équation, une bonne vie.



COMMENT LES PARENTS DÉTECTENT LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE CHEZ LEURS ENFANTS?

J'ai rencontré Marie-France Beaudry qui est la fondatrice de *Parents pour toujours*²⁸ qui est un regroupement de parents qui se consacrent au bien-être de leurs enfants handicapés d'âge majeur. Leur mission repose sur l'engagement à garantir que chaque famille puisse vivre dans la dignité et avec un soutien financier adéquat pour répondre aux besoins de leurs proches. Madame Beaudry m'a dit que faute de mieux, les parents apprennent sur le tas à détecter la douleur et la souffrance de leur enfant.

Les parents m'ont montré les façons dont ils détectaient la douleur et la souffrance de manière à la fois intuitive et objective. Alors intuitivement, ils vont utiliser des signes physiques, comme l'enfant qui est arqué, qui pleure, qui a des cris, qui gémit, qui fait de l'automutilation. Ils peuvent aussi détecter au niveau émotif par exemple, via un désintérêt, une déconnexion des interactions sociales, des changements de comportements par exemple, griffer ou avoir des comportements agressifs. Objectivement, les parents vont utiliser des montres asymétriques du genre FitBit pour détecter les changements de fréquence cardiaque, car s'il y a une fréquence qui est plus élevée, peut être que mon enfant vit un inconfort.

28. https://www.facebook.com/foreverparentspourtoujours/?locale=fr_CA

Pour les aider à détecter la douleur, des parents vont faire appel à des ressources comme les groupes de communication avec *Parents pour toujours* pour questionner d'autres parents sur comment ils font eux, pour détecter la douleur et la souffrance.

QUEL EST LE PLUS GRAND DÉFI DES PARENTS POUR LA DÉTECTION DE LA SOUFFRANCE ET DE LA DOULEUR CHEZ LEUR ENFANT DIFFÉRENT?

Marie-France Beaudry a posé la question aux parents du groupe et voici ce qui représente bien l'ensemble des réponses obtenues : *La souffrance de mon enfant est ma plus grande peur. Évaluer sa douleur est presque impossible, car il ne peut rien me communiquer. C'est terriblement angoissant.*

Alors d'avoir un enfant qui est à la fois différent et qui est non-verbal ou avec un trouble de communication ça peut être particulièrement stressant.

COMMENT LES INTERVENANTS DÉTECTENT LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE CHEZ CES POPULATIONS?

Dre Julie Laflamme est médecin pédiatre au Centre mère-enfant Soleil. Il s'agit d'un centre de soins spécialisé en santé maternelle et infantile pour tout l'Est du Québec. Il regroupe des équipes cliniques pédiatriques et obstétriques de haut niveau.

Il offre des services de pointe principalement au CHUL et à l'Hôpital Saint-François d'Assise de Québec.

Ses spécialités incluent les soins périnataux pour les grossesses à risque, les risques néonataux, la santé pédiatrique et la chirurgie pédiatrique.

Dre Julie Laflamme est également associée avec la Maison Laura Lémerveil-Suzanne Vachon qui a pour mission de reconnaître et de promouvoir le droit à l'accomplissement de soi, indépendamment de la sévérité de la situation du polyhandicap. Cet organisme vise à soutenir, accompagner et cheminer avec l'enfant et sa famille, et ce tout au long de son parcours de vie.

Ce que m'expliquait Dre Laflamme, c'est que selon elle, le parent est le meilleur juge de son enfant, car il nous informe sur la manière dont celui-ci communique. Alors c'est très important d'impliquer le parent dans les prises de décisions au niveau médical.

Elle mentionne également qu'en soins de fin de vie, il faut faire la différence entre la souffrance du parent et la souffrance de l'enfant. Alors elle me disait que si les parents détectent des signes de souffrance chez leur enfant, l'intervenant doit corroborer de manière objective.

Accompagner un enfant en soins de fin de vie peut être une expérience profondément marquante pour les parents, notamment en raison des changements morphologiques que subit l'enfant.

La peau devient extrêmement fine, presque collée aux os. Un parent présent m'a confié que son enfant lui rappelait l'image d'un prisonnier de camp de concentration, ce qui illustre à quel point ces transformations physiques peuvent être saisissantes et troublantes.

La couleur de la peau change également, prenant une teinte plus grisâtre, ajoutant à l'impact visuel déjà éprouvant pour les proches.

Alors pour le parent de voir ces changements morphologiques impressionnants, ça peut causer une souffrance, mais ça ne veut pas nécessairement dire que l'enfant, lui, va être en souffrance. Alors l'intervenant a un travail à faire pour différencier les deux.

Je vous présente aussi le témoignage de Maud Lortie coordonnatrice et conseillère de l'approche Lémerveil.

Cette approche prône l'accomplissement et l'émerveillement tout au long de la vie. Sa spécialité est de déjouer les incapacités pour mettre en lumière de nouvelles possibilités adaptées à chaque jeune et à chaque famille.

Madame Lortie me disait que les intervenants devenaient des Sherlock Holmes pour identifier précisément la source de la douleur et de la souffrance des personnes.

Alors elle, dans son approche, quand elle voit un enfant qui démontre des signes d'inconfort, elle va le voir, elle lui parle, elle lui dit qu'elle voit que ça ne va pas et qu'elle va l'aider.

Ensuite elle examine l'enfant des pieds à la tête pour identifier la cause de sa souffrance, de sa douleur physique.

Elle peut aussi utiliser des approches pour tenter de détecter la souffrance psychologique.

On m'a raconté qu'il y avait un jeune qui était très difficile à comprendre. Il n'avait pas de cause physique apparente de ses souffrances, mais finalement, ils ont montré une photo de la maman et le jeune a réagi.

L'enfant était plus dans la souffrance psychologique, puisqu'il s'ennuyait de sa maman.

Les intervenants détectent la douleur et la souffrance de manière intuitive et objective, ils vont collaborer avec les parents pour mieux comprendre le mode de communication de l'enfant. Ils vont faire la détection de signes physiques émotifs et des changements de comportement.

Parfois, ils vont consulter des collègues pour voir s'ils peuvent avoir des trucs et astuces pour tenter d'améliorer une communication. Ils vont utiliser différents outils, des tests médicaux et des échelles de mesure validées pour les aider dans leurs recherches.

REVUE DE LA PORTÉE : QUELS OUTILS PERMETTENT DE DÉTECTER ET DE MESURER L'INTENSITÉ DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES QUI ONT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET QUI SONT INAPTES?

Actuellement nous travaillons sur une revue de la portée qui est une revue de la littérature scientifique avec d'autres chercheurs.

Le but, c'est de regarder dans l'ensemble de la littérature scientifique, quels sont les outils qui permettent de détecter et de mesurer l'intensité de la douleur. Initialement, on voulait aller dans les outils aussi qui évaluaient la souffrance, mais on s'est rendu compte que ce n'était pas suffisamment bien défini à l'international et c'est ce qu'a démontré la présentation de Samuel Blouin.

Alors on a décidé de se concentrer sur la douleur puisque ce concept est bien défini. De plus, nous avons choisi de cibler les personnes ayant une déficience intellectuelle.

En effet, bien que la littérature offre plusieurs revues de qualité sur les outils de détection de la douleur chez les aînés en CHSLD, il existe moins d'études spécifiques concernant les personnes avec une déficience intellectuelle, ce qui représente une lacune à combler.

Plusieurs collègues collaborent à la revue : Radia Zamoum chercheure, Isabelle Tremblay de l'AQRIPH, Diane Tapp de l'Université Laval, Maxime Robert, de l'Université Laval et mon directeur de recherche Guillaume Léonard, de l'Université de Sherbrooke.

On a différents critères de sélection de nos articles. Notre population d'intérêt, ce sont les enfants et adultes qui éprouvent des douleurs physiques et qui ont une déficience intellectuelle sévère ou profonde ou qui sont autistes de niveau 3.

Au niveau du concept, on cible des articles qui vont avoir évalué des outils pour détecter la présence ou mesurer l'intensité de la douleur et dans le contexte, on accepte toutes sortes de devis scientifiques.

Les articles doivent être rédigés soit en français ou en anglais.

Puis la provenance des données, que ce soit de milieux hospitaliers, établissements de soins de longue durée ou cliniques, n'est pas considérée comme un critère important.

Dans notre plan conceptuel, nous ciblons les articles répondant à deux critères principaux : d'une part, ceux qui traitent des personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont considérées inaptes, et d'autre part, ceux qui évaluent des outils de détection et de mesure de la douleur.

Ce sont les articles qui intègrent ces deux concepts que nous sélectionnons pour notre étude.

NOUS SOMMES À LA RECHERCHE DE COLLÈGUES

Une petite déclaration pour vous, on est à la recherche de collègues, on offre des bourses de formation cumulables avec les bourses des Instituts de recherche en santé du Canada et du Fonds de recherche du Québec-Santé.

Les bourses vont de 5 à 15 000 \$. Si vous avez des étudiants gradués qui pourraient être intéressés à travailler avec nous sur cette question ou vous-mêmes en tant que chercheurs, n'hésitez pas à communiquer avec nous.

On demande un temps d'engagement d'environ 8 heures par semaine sur une période de six mois et le travail est effectué à 100 % à distance.

Au niveau des qualités recherchées, on veut des gens qui ont un intérêt pour la douleur et la souffrance, puis des aptitudes à réaliser

des entrevues parce qu'on présente une revue de la portée, mais on va également avoir des projets d'entrevues qui vont suivre la journée de réflexion.

COMMENT AMÉLIORER LA COMMUNICATION ENTRE LA PERSONNE QUI VIT DE LA DOULEUR ET LES INTERVENANTS SOIGNANTS POUR AMÉLIORER LA DÉTECTION DE LA DOULEUR ET LA SOUFFRANCE?

Selon Maud Lortie, tous les enfants communiquent, chacun à leur manière, et elle affirme que leur taux de succès pour établir un pont de communication avec un enfant différent est de 100 %. Cependant, il arrive que certains parents ou intervenants s'adressent à ces enfants inaptes comme s'ils n'étaient pas présents dans la pièce. Pour madame Lortie, il est essentiel de déconstruire ce stéréotype, qui réduit l'enfant à un état végétatif ou absent, et de reconnaître pleinement sa capacité à interagir et à être en relation.

Si jamais vous connaissez des parents ou si vous êtes parent d'un enfant et que vous avez une difficulté à communiquer, je pense que l'approche Lémerville pourrait être très intéressante pour vous. Marylalie Poirier est responsable de l'approche Lémerville et elle me confirmait qu'avec cette approche c'est un véritable travail d'équipe. En collaborant avec le parent, il y a une perspective complémentaire qui peut aider à découvrir les facettes cachées de l'enfant et révéler un potentiel jusque-là méconnu.

Parfois des parents arrivent dans leur organisme avec un jugement teinté. Par exemple, un médecin leur a dit que leur enfant avait deux ans d'âge mental, puis là ils arrivent avec les intervenants de l'approche Lémerville avec cette idée. Les intervenants vont déconstruire en parlant de l'âge chronologique, mais aussi des différentes composantes au niveau neurologique.

Donc ça ne veut pas dire que si l'enfant a un âge mental de deux ans, que c'est pareil au niveau des autres composantes (moteur, communication, autonomie...) et qu'il a nécessairement deux ans pour celles-ci.

Aussi madame Poirier explique que les intervenants de l'approche Lémerviel vont éviter de regarder le diagnostic de la personne lors de la première rencontre.

Par exemple, un parent peut dire : *si mon enfant se gratte l'oreille, ça veut dire telle chose*. Mais avec l'approche Lémerviel, ils mettent tout ça de côté pour découvrir la personne par eux-mêmes. Ils vont être à la recherche de nouveaux modes de communication et ils vont essayer de trouver la cachette de l'enfant.

Je trouve l'image de la cachette très intéressante parce que comme Marylalie Poirier m'a expliqué, il n'y a aucun enfant qui veut rester caché indéfiniment. Tout le monde veut être trouvé, y compris ces enfants différents.

Tant au niveau du bon mode de communication qu'au niveau du potentiel et des capacités de cette personne.

C'est inspirant de ne pas se limiter au langage teinté que certains médecins et professionnels de la santé auraient pu avoir et donc, aller un peu plus loin.

COMMENT AMÉLIORER LA COMMUNICATION ENTRE LES PARENTS ET LES SOIGNANTS?

Pour répondre en partie à cette question, je vous partage le témoignage de madame Valérie Daigle qui est sorti dans les journaux récemment concernant la situation de fin de vie de son fils Gregory qui est décédé cet été en 2024.

Madame Daigle m'a dit :

On nous demande d'être parent expert durant toute la vie de notre enfant différent et sans paroles et quand on arrive à la fin de sa vie, c'est le protocole qui prend notre place de parent expert et nous devenons facultatifs.

Gregory a été en soins de fin de vie pendant six semaines sans être hydraté ni alimenté. Ça a été un processus très long pour la maman qui a détecté des signes de souffrance chez son fils.

Quand elle en parlait aux intervenants, elle avait l'impression que le protocole prenait le dessus.

D'autres parents m'ont confirmé les propos de madame Daigle. Ils m'ont dit qu'ils se battaient pendant toute la vie de leur enfant, pour sa survie, contre les avis médicaux, pour aller chercher des ressources, etc.

Qu'ils ont une grande autonomie par rapport aux choix qu'ils font sur sa vie, mais lorsqu'arrive la fin de sa vie, cette autonomie est un peu remise en question.

C'est comme s'il y avait un paradoxe, car on n'applique pas les mêmes niveaux d'autonomie pour les choix de vie que pour les choix de fin de vie alors pour plusieurs parents c'est une grande incompréhension.

Madame Nathalie Marcoux et monsieur Marcel Couture, qui sont également dans la salle, ont accompagné Vincent Collins dans sa fin de vie et ils m'ont dit qu'ils voyaient leur enfant souffrir, et quand ils demandaient à ce qu'il y ait une augmentation des doses, les intervenants répondaient que ça pourrait être dangereux pour sa vie.

C'est une autre incompréhension que les parents ont parce que la finalité pour eux, c'est le décès de leur enfant, il est en fin de vie.

J'ai parlé avec le Dr Claude Cyr qui est médecin pédiatre. Il était le médecin soignant de Gregory et il a accompagné madame Daigle, mais il n'était pas présent pour la fin de sa vie, car il était en vacances. Il a dit qu'être pédiatre, c'est aussi savoir jongler.

C'est toujours du cas par cas et donc pour lui le concept d'un protocole rigide parfois évoqué par certains soignants est un peu abstrait.

Par exemple, certains parents peuvent vivre des souffrances inimaginables à constater les changements morphologiques de leur enfant alors que d'autres vont mieux les accepter ces changements. C'est pour ça que l'on parle de cas par cas.

Pour lui il n'y a pas vraiment de protocole strict, mais plus une adaptation en fonction de chacun des cas et de chacune des familles.

J'ai eu l'autorisation de vous lire certains extraits d'une lettre qu'il voulait initialement sortir dans les médias suite à la sortie publique de madame Daigle, mais il ne l'a pas fait, car il ne voulait pas porter ombrage à la sortie dans les médias de madame Daigle.

Extrait de la lettre de Dr Cyr :

L'expérience traumatisante vécue par Gregory et sa famille, décrite avec une profonde douleur par madame Daigle, doit nous encourager à améliorer nos approches de soins palliatifs, à former davantage les équipes médicales, à mieux gérer la souffrance et à faire en sorte que personne ne traverse une telle épreuve dans la solitude ou la détresse.

Par ailleurs, madame France Beaudry m'a confié qu'à la suite de la diffusion de l'entrevue de Valérie Daigle dans les médias, certains parents, sur la page de discussion Facebook de *Parents pour toujours*, ont exprimé qu'ils refuseraient des soins de confort en fin de vie pour leur enfant différent, si ceux-ci leur étaient proposés.

Cela souligne l'importance de travailler sur la perception des soins palliatifs auprès de ces familles.

Je veux aussi vous partager le témoignage de madame Marcoux et de monsieur Couture qui ont accompagné leur garçon Vincent, qui est décédé en septembre dernier.

Selon leurs dires :

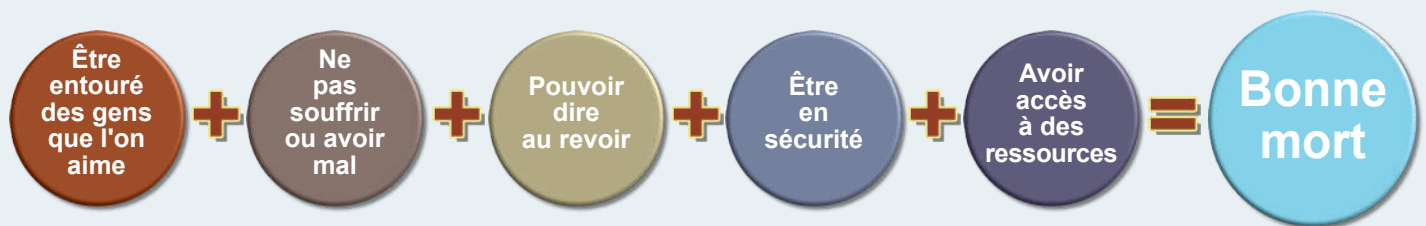
Au cours des trois derniers mois de soins palliatifs et de fin de vie de Vincent, le personnel soignant a énormément appris.

Il y a donc des milieux de soins palliatifs qui ne sont pas habitués de travailler avec des personnes handicapées inaptes, donc de la formation est requise et nécessaire.

À cet égard, Dre Julie Laflamme disait qu'il lui arrive souvent de guider et d'accompagner des services de soins palliatifs et de fin de vie moins expérimentés auprès de cette population.

C'est quoi une bonne mort ?

Selon le Dr Claude Cyr, une bonne mort, c'est d'être entouré des gens qu'on aime, ne pas souffrir ou avoir mal et pouvoir dire au revoir.



COMMENT PEUT-ON CHANGER L'IMAGE DES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE DANS LES MÉDIAS?

Karine Lacasse, infirmière clinicienne à la Maison Lémerville- Suzanne Vachon m'a répondu :

Venez nous rencontrer, venez voir comment ça se passe.

Madame Lacasse m'a donné l'exemple de la série télévisée Stat, qu'elle a cessé de regarder parce que, selon elle, la représentation des soins palliatifs n'avait aucun sens.

Cela illustre comment de telles représentations peuvent nuire à la compréhension par le grand public de toute la richesse et de la magie que ces soins peuvent offrir à la personne et à ses proches.

Lors de ma présentation, je vous ai illustré les composantes d'une "bonne vie" et d'une "bonne mort" à travers des équations comprenant différents éléments.

Mais que se passe-t-il lorsque l'un de ces éléments n'est pas optimal?

Dr Claude Cyr nous apporte quelques pistes de réflexion.

Entre autres, que nous devons reconnaître que la souffrance psychologique des parents qui sont confrontés à l'impuissance de voir leurs enfants souffrir est immense, mais la solution ne réside pas dans l'euthanasie des mineurs non aptes.

Selon lui, elle réside dans une amélioration des systèmes de soins et de soutien, incluant un meilleur accès à des soins palliatifs pédiatriques spécialisés, afin que les familles ne se retrouvent jamais seules dans ces situations de grande détresse.

Les soins de confort doivent être améliorés et renforcés, et non contournés par l'administration d'une injection létale, ce qui risque de dévaloriser la vie humaine sous prétexte de soulager la souffrance.

Parallèlement, dans une entrevue publiée le 31 octobre dernier, le Dr Alain Naud mentionne que selon lui : *Le Québec est un leader en soins palliatifs. (...) Je pense que l'on offre de bons soins palliatifs, mais il est clair que la qualité et la quantité ne sont pas là partout.*

Il ajoute à cela que : *Le lien qu'il ne faut pas faire, c'est de dire qu'on pratique plus d'aide médicale à mourir parce qu'on offre de moins bons soins palliatifs. (...) Il n'y a personne au Québec qui reçoit l'aide médicale à mourir faute de soins palliatifs suffisants.*

Je cite également ma collègue Diane Tapp, infirmière et professeure à l'Université Laval, directrice de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin de l'Université Laval et codirectrice du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie, qui affirme : *L'intégration des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire des maladies chroniques pourrait faire en sorte que les gens n'arrivent pas à bout de souffle en soins palliatifs. À ce moment-là, il n'y a plus d'autres options pour la personne.*

Cette réflexion met en lumière l'importance d'intégrer les soins palliatifs dès les premières étapes des maladies chroniques. Cela pourrait éviter que les patients arrivent en soins palliatifs dans un état d'épuisement tel, que la seule option envisageable, leur semble être l'aide médicale à mourir, faute d'autres perspectives.

Ce qui ressortira probablement des discussions d'aujourd'hui, c'est qu'il faut avoir une amélioration de la prestation des soins palliatifs et de fin de vie, avoir une intégration plus rapide des soins palliatifs dans les maladies chroniques, modifier l'image dans les médias des soins palliatifs et faire de l'éducation auprès de la population.

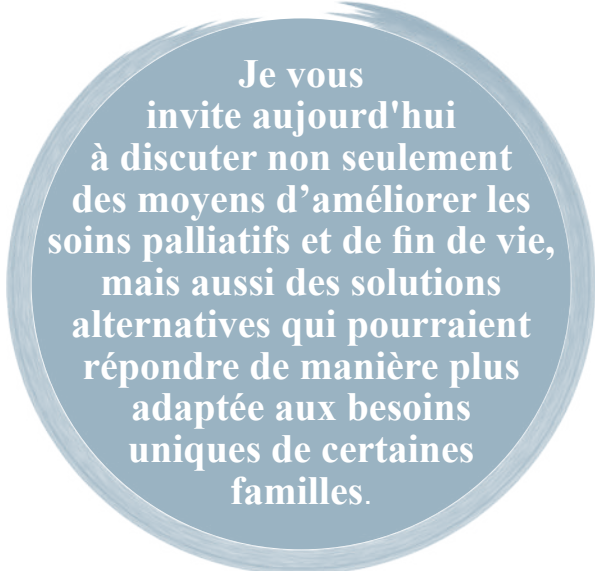
Il faudrait aussi avoir une réflexion courageuse sur la place de la sédation palliative et de l'aide médicale à mourir en gardant en tête que notre objectif est que

chacun ait droit à une bonne vie et une bonne mort.

Les parents d'enfants ayant des besoins particuliers doivent souvent se battre pour obtenir les ressources, le soutien et les soins médicaux essentiels, afin de permettre à leur enfant de vivre une bonne vie en y intégrant des éléments indispensables : être entouré de personnes aimées, ne pas souffrir, être en sécurité, et avoir accès aux ressources nécessaires.

Cependant, lorsque certains de ces éléments commencent à manquer et que la qualité de vie de leur enfant décline, ces parents font face à des décisions déchirantes. Devraient-ils poursuivre des traitements intensifs pour tenter de préserver chaque composante d'une bonne vie, même si la qualité de vie de leur enfant est compromise? Ou bien est-il préférable de se tourner vers des soins de fin de vie, bien que ceux-ci puissent être longs et éprouvants pour l'enfant comme pour toute la famille?

Dans de tels cas, il est essentiel de réfléchir à des options qui allègent les souffrances, comme la sédation palliative ou, dans les situations les plus extrêmes, l'aide médicale à mourir. Je suis bien consciente que ces sujets touchent des questions éthiques complexes, en particulier pour les personnes inaptes, car il est impossible de connaître leurs désirs profonds face à la mort. C'est pourquoi nous devons aborder cette réflexion avec une grande prudence et beaucoup de compassion.



Je vous invite aujourd'hui à discuter non seulement des moyens d'améliorer les soins palliatifs et de fin de vie, mais aussi des solutions alternatives qui pourraient répondre de manière plus adaptée aux besoins uniques de certaines familles.

ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS

INTERVENTION 1

**DRE ÉLYSE ROY, MÉDECIN EN SOINS PALLIATIFS À DOMICILE
AINSI QUE POUR DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE
D'ALZHEIMER EN CHSLD, TOUS PRATIQUEMENT INAPTES**

**LA DÉTRESSE DES PARENTS, DES FAMILLES,
MAIS AUSSI DES INTERVENANTS**

Il est possible que le personnel soignant ne constate pas les mêmes choses que les parents. En soins à domicile, on est plus proche des familles parce qu'on entre chez eux. Les familles ont le choix de suivre nos prescriptions ou pas et elles vont prendre des décisions pour le bien de leurs proches, car elles vivent au quotidien avec cette personne et elles la connaissent et c'est triste d'entendre que parfois elles ne sont pas écoutées dans les milieux de soins.

On entend beaucoup dire que lorsque des jeunes qui sont inaptes avec des maladies chroniques passent à l'âge adulte, c'est l'explosion, car il n'y a plus l'équipe pédiatrique qui avait une approche particulière avec ces enfants. Le monde adulte a un jugement très *pré-fait* sur ces enfants, méritent-ils de vivre ou pas?

Les parents vivent une énorme souffrance à l'âge adulte, se sentent vraiment abandonnés, car il y a une rupture de services. Jeunes, ils sont pris en charge en interdisciplinaire en pédiatrie puis à l'âge adulte c'est un spécialiste d'un bord, un spécialiste de l'autre. Ils arrivent à l'urgence, personne ne les connaît. Ils veulent des soins, on les réfère en soins palliatifs et les parents n'ont plus leur mot à dire.

**Il y a une certaine
détresse chez
les intervenants.
C'est très difficile
à gérer et ça
demeure
un problème
complexe.**

C'est une grande souffrance pour les familles mais aussi pour le personnel soignant qui vit depuis presque dix ans maintenant, la venue de l'aide médicale à mourir. Eux ils voient l'autre côté de la médaille, de plus en plus de gens qui demandent l'aide médicale à mourir pour leur dignité, des gens qui sont très malades et qui souffrent et parfois des parents et la famille qui veulent qu'ils continuent à vivre quand même.

LIEN DE CONFIANCE POUR LES SOINS DONNÉS À DOMICILE

Quand on va à domicile, donner des soins palliatifs pour des personnes, ce n'est pas garanti ni automatique qu'une relation de confiance va s'établir dès le départ avec la personne et les proches, même si c'est plus facile qu'en centre hospitalier. Il faut gagner la confiance des gens, mais en général, le contact est beaucoup plus facile parce qu'on entre dans leur univers. Ils sont à bout de souffle donc contents de nous voir arriver pour donner les services, car ils n'ont pas à se déplacer et à attendre dans les salles d'attente pour voir le médecin et c'est vraiment précieux pour eux.

L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR ET DES SOUFFRANCES

Les parents et proches des personnes inaptes sont les premiers experts pour évaluer la douleur physique et psychologique de leurs proches et notre évaluation à nous en tant qu'intervenants coïncide souvent, mais il peut y avoir un décalage et alors on discute de nos perceptions respectives. Parfois, c'est même la souffrance de l'aidant qu'on va percevoir alors il faut être à l'écoute.

INTERVENTION 2

MARTINE BORDELEAU L'ENJEU DES VALEURS

Un autre défi intéressant, c'est la souffrance des intervenants en lien avec leurs valeurs. La sédation palliative et l'aide médicale à mourir, ne sont pas offertes dans tous les services de soins palliatifs, parce que certains intervenants jugent que ce type de soins va contre leurs valeurs, ce qui peut amener des situations complexes.

Par exemple, dans le livre *Aide médicale à mourir, Le dernier droit*²⁹, les auteures parlent de leur amie Jocelyne, une personne apte qui a demandé l'aide médicale à mourir, mais qui ne pouvait la recevoir parce que le soin n'était pas donné sur place. Finalement, elle a décidé de se laisser mourir en cessant de se nourrir et de s'hydrater.

Il est également important de prendre en compte la perspective des intervenants, dont la formation et la vocation sont axées sur le fait de sauver des vies, et non sur l'administration d'une injection létale entraînant la mort. Un collègue médecin en France m'a confié avoir vécu des situations traumatisantes pendant la pandémie de COVID-19, lorsqu'il a souvent dû recourir à l'aide médicale à mourir. Aujourd'hui, il n'est plus en mesure de pratiquer cette procédure, ce qui souligne un aspect essentiel à intégrer dans cette réflexion complexe.

29. <https://www.messageries-adp.com/trecarre/aide-medicale-mourir/laurette-laurin/livre/9782895688860>

LES VISIONS OPPOSÉES

Un autre enjeu est le fait que les parents ou les membres de la famille ne sont pas toujours sur la même longueur d'onde par rapport aux soins qui doivent être administrés à leur enfant ou proche et c'est la même chose pour certains intervenants dans le même centre hospitalier. Aussi, la fin de vie d'un enfant peut être assez longue. Pour le jeune Gregory, ça a été 6 à 7 semaines et ça peut aller jusqu'à 12 semaines selon ce que Dre Laflamme me rapportait.

C'est pourquoi, lorsque les parents arrivent en soins de fin de vie, il faut les accompagner et leur permettre de se créer de beaux souvenirs, en comprenant que cette voie peut être longue pour les parents et même pour l'enfant qui peut aussi se retrouver au centre de tous ces conflits de valeurs entre les adultes autour de lui. De plus, durant ces longues périodes, les intervenants peuvent changer et arrivent avec leur propre vision, ce qui peut influencer le niveau de complexité de la situation. Dans l'idéal, tout le monde aurait droit à une équation parfaite, mais ce n'est pas toujours cela qui arrive dans la réalité.

INTERVENTION 3

MARCEL COUTURE PROCHE DE VINCENT, UN JEUNE ADULTE HANDICAPÉ ET INAPTE, DÉCÉDÉ EN SOINS PALLIATIFS

Dans la salle, il y a beaucoup de gens du milieu médical et des chercheurs, mais pas beaucoup de parents, puis c'est correct. On s'est retrouvé dans une situation avec l'enfant de ma conjointe aux soins palliatifs et ça a duré pendant quatorze semaines de juin à septembre. Pour le personnel qui était là, c'était un cas parmi tant d'autres, mais le parent lui, il vient avec tout le cheminement de l'enfance, à l'adolescence et à l'âge adulte avec le fameux trou noir de 21 ans.

À cet âge les services disparaissent et son état se dégrade parce qu'il va d'une famille d'accueil à l'autre avec des tentatives qu'on fait d'essayer de le reprendre dans la famille.

Pour vous qui êtes des gens de milieux de soins, il faut que vous ayez à l'esprit que le parent que vous avez devant vous, il ne voit pas juste un patient en train de s'en aller, c'est son enfant.

Malgré toute l'expérience qu'on a en tant que parent, ce qu'on a entendu comme définition sur les souffrances, c'est extrêmement difficile à comprendre.

Deux jours avant son hospitalisation d'urgence, cet enfant était souriant dans son spa gonflable et il avait du plaisir. Trois mois plus tard, on était à l'hôpital et il avait l'air de sortir d'un camp de concentration.

Ça vous donne une idée de l'apparence physique qu'il avait, mais il était éveillé et conscient. Il n'était pas en train de hurler ni de se débattre. Il n'a jamais parlé donc il ne pouvait rien dire, et, même nous, nous n'étions pas capables de savoir vraiment comment il se sentait.

On savait qu'il n'allait pas bien parce qu'il était rendu à 29 kilos et les médecins nous ont expliqué vers quoi on s'en allait, mais on ne sait pas si on doit rester ou non, car ce sera peut-être cette nuit ou dans trois jours ou dans deux semaines qu'il va décéder, personne ne le sait.

Et malgré toute la connaissance qu'on a de lui, on est incapable d'évaluer son état et ses souffrances. Nous avons eu un téléphone à 5 heures un matin à l'effet qu'il n'allait pas bien et le temps de nous rendre il était décédé à notre arrivée. Je ne veux blâmer personne. Les gens ont fait de leur mieux avec les connaissances qu'ils avaient et avec ce qu'ils ont pu comprendre de la condition de notre enfant.

Si je raconte ça, c'est pour témoigner que pour les personnes handicapées inaptes, c'est extrêmement difficile de décoder la douleur et les souffrances, et ce, même pour nous les proches qui vivons depuis 35 ans avec notre enfant.

J'aimerais soulever aussi la dichotomie entre le fait qu'en tant que parents on s'occupe de notre enfant handicapé tout au long de sa vie et on peut décider pour lui, mais quand arrive la fin, on ne peut plus décider plus loin pour lui. On ne peut pas décider de ce que serait une bonne mort pour lui.

Est-ce que c'est une bonne vie de le laisser aux soins palliatifs pendant des semaines, de le laisser alité, de le gaver de force, de le maintenir dans un état presque végétatif? C'est la nouvelle réalité qui nous est présentée pour la suite pour lui et on ne peut pas décider si selon nous c'est une bonne vie pour lui. Comme parent, c'est une situation qui est très délicate à ce moment-là.

INTERVENTION 4

**VALÉRIE DAIGLE MAMAN DE
GREGORY, UN JEUNE ENFANT
HANDICAPÉ MINEUR ET INAPTE,
DÉCÉDÉ EN SOINS PALLIATIFS**

Je suis la maman de Gregory, je me suis nommée comme ça pendant onze ans, j'avais perdu complètement mon identité.

Tout le long de ma sortie médiatique après le décès de mon fils, j'ai tenu à dire que le personnel soignant a fait tout ce qu'il a pu en fonction des protocoles fermés qui étaient applicables. Les médecins ne donnent pas tous les mêmes soins et la sédation palliative pour Gregory, on nous l'a proposée quelques heures avant qu'il décède seulement.

Et quand on a accepté, ils ont dû faire une recherche pour trouver un médecin qui se sentait à l'aise de le faire pour un enfant.

J'ai entendu parler de la Maison Lémerville, j'aurais voulu que mon fils y soit, car le voir dépérir pendant six semaines, c'était difficile. Au départ je voulais absolument l'aide médicale à mourir parce que je ne voyais pas d'autres sorties.

On ne m'a pas parlé de sédation, mais de morphine seulement et il fallait toujours ajuster les doses et le temps d'ajustement des doses, c'était terrible.

Je n'avais pas de difficulté à interpréter les signes de détresse et de souffrance parce que Gregory avait deux statuts soit : *Je suis heureux, la vie va bien ou je ne suis pas bien.* On a une vidéo de deux heures avant qu'il entre dans un état complètement végétatif. Il était par terre, il jouait, il riait, il interagissait avec nous et puis en claquant des doigts, on l'a perdu.

Je crois qu'il faudrait instaurer l'approche Lémerville un peu partout. Parce que si on avait accès à des endroits comme ça pour nous aider adéquatement à la fin de la vie de nos enfants différents, ce serait merveilleux.

INTERVENTION 5

**MARIANNE O.-D'AVIGNON,
PROFESSEURE EN TRAVAIL SOCIAL
- UNIVERSITÉ LAVAL
ET CO-DIRECTRICE DE L'AXE
PÉDIATRIQUE DU RÉSEAU
QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN
SOINS PALLIATIFS
ET DE FIN DE VIE**

Je suis très heureuse de participer à cette journée de réflexion et merci beaucoup c'est vraiment un bijou. J'ajouterais à la spécificité pédiatrique qu'une difficulté se situe au niveau de la collaboration intersectorielle. Les familles doivent vraiment rencontrer une multitude d'intervenants.

Ce que je constate aussi par la recherche c'est que dans la vie d'un enfant gravement malade, il y a vraiment beaucoup d'institutions, de professionnels, d'organisations, incluant l'école. Puis peu de gens dans ces équipes se parlent.

INTERVENTION 6

MARTINE BORDELEAU

Dans les témoignages que j'ai recueillis, et je ne prétends pas du tout avoir votre expertise dans ce domaine, on m'a souvent partagé que les parents n'ont pas le temps d'être simplement des parents. Ils deviennent à la fois ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychoéducateurs et médecins généralistes pour leur enfant.

Certains m'ont même dit, avec un mélange d'humour et de fatigue : *J'ai un PhD dans l'analyse de mon enfant*. Les parents parfois m'ont expliqué que lorsqu'ils se rendent compte que leur enfant est différent, il y a un sentiment de culpabilité. Puis ils veulent donner les meilleures chances possibles à leur enfant, alors ils vont dans toutes les directions possibles et ils s'épuisent. L'enfant se retrouve avec un emploi du temps digne d'un premier ministre.

Avec l'approche Lémervel, il y a une évaluation qui est faite par rapport aux objectifs de vie de l'enfant et une priorisation, pour éviter que les parents assument une multitude de tâches. De plus, lors du passage à 21 ans, les parents doivent se battre pour accéder aux services, ce qui engendre une forme de souffrance pour eux. En fin de vie, les soins palliatifs entrent souvent en jeu, mais malheureusement, cela se fait fréquemment trop tard.

INTERVENTION 7

MARIANNE O.-D'AVIGNON

Une dernière observation. On l'a nommé beaucoup dans les dernières minutes et je pense qu'on ne peut passer à côté de cette journée, sans parler de transition à l'âge

adulte. C'est vraiment un défi contemporain. Ces deux milieux ont de la difficulté à se parler. On pense ici à des enfants qui ont des conditions complexes chroniques.

Donc des trajectoires à construire qui impliquent beaucoup d'intervenants. J'ai participé à des colloques sur le sujet et on n'a pas de misère à avoir des partenaires au niveau de la pédiatrie, mais au niveau de la médecine adulte, qui sont ceux qui vont prendre le relais dans les soins à ces jeunes adultes?

Donc c'est vraiment un élément à garder en tête cette transition, parce que ça fait partie aussi d'aller chercher des alliés pour préparer l'accès aux soins palliatifs avec des professionnels formés qu'il faut inclure rapidement.

Pourrait-on réfléchir à un professionnel qui pourrait assurer une coordination des soins, en soutien aussi à la famille, l'équivalent d'infirmières pivots en cancérologie par exemple?

INTERVENTION 8

**MAUD LORTIE TECHNICIENNE EN
TRAVAIL SOCIAL
DANS UN MILIEU DE SOINS
PALLIATIFS PÉDIATRIQUES**

Je suis technicienne en travail social et mon travail, c'est d'accompagner les enfants qui arrivent au bout de leur vie pour leur créer le plus de souvenirs possibles, créer le plus de moments uniques afin de laisser leur propre héritage, peu importe leur âge, peu importe leur situation de handicap.

Depuis déjà six ans, j'accompagne les enfants en soins palliatifs, mais ça fait treize ans que j'accompagne les jeunes qui ont des handicaps multiples et sévères.

Et je trouve vraiment important de dire au nom de mes collègues et en mon nom personnel.

**Votre enfant,
il n'est jamais un cas,
il n'est jamais un
numéro.**

Je me souviens de chacun des enfants que j'ai accompagnés. Je me souviens de toutes leurs préférences et leurs particularités. Ils sont importants pour nous, ils restent avec nous.

En fait, ce qu'on va beaucoup verbaliser en tant qu'intervenant, c'est que le plus grand enseignant, c'est l'enfant lui-même. Pour moi, une façon de garder la mémoire de vos enfants en vie, c'est de reprendre ce qu'il m'a appris pour le prochain enfant. Ne sous-estimez pas l'impact que votre enfant a eu pour nous.

INTERVENTION 9

**SOPHIE PLAISANCE,
REPRÉSENTANTE D'UN
ORGANISME COMMUNAUTAIRE
POUR PERSONNES HANDICAPÉES,
AUTISME MONTÉRÉGIE**

Je constate que le parent est essentiel pour aider à comprendre l'enfant. Ma préoccupation m'est apparue pour les adultes dont les parents ne seront plus présents. Comment on va faire pour détecter leurs souffrances?

J'ai une préoccupation importante pour ceux qui n'auront personne pour parler en leur nom.

INTERVENTION 10

MARTINE BORDELEAU

J'ai entendu plusieurs parents me dire que c'est un cauchemar pour eux de ne pas savoir qui va s'occuper de leur enfant, devenu adulte, s'ils décèdent avant lui.

Plusieurs ont développé une forme de communication qu'ils ne peuvent pas nécessairement transmettre, alors ils sont très inquiets de savoir qui va prendre le relais et si les services vont être de qualité.

PARTIE 3

CADRE LÉGAL ET DROITS DES PERSONNES

3.1 Présentation du cadre légal des soins de fin de vie en droit de la santé



CONFÉRENCIÈRE

ME ANNE-MARIE
SAVARD

**Les soins de fin de vie en contexte
d'inaptitude, état du droit
et regard prospectif.**

Anne-Marie Savard est professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université Laval depuis 2016, après avoir été professeure pendant sept ans à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke.

Elle est titulaire de la Chaire de recherche Antoine-Turmel sur la protection juridique des aînés, relevant de la Faculté de droit, où elle a été Vice-doyenne aux études et à l'expérience étudiante de 2019 à 2023.

Ses champs de recherche et d'enseignement concernent le droit et les politiques de la santé, plus particulièrement l'organisation, les fondements et la gouvernance du système de santé ainsi que l'imputabilité sociale des médecins. Anne-Marie Savard enseigne et poursuit également ses recherches en droit des personnes, particulièrement des aînés, et en droit de la famille.

Merci infiniment pour l'invitation. Je suis très heureuse d'être ici ce matin avec vous.

C'est sûr que pour nous juristes, c'est extrêmement enrichissant de participer à de telles journées parce qu'on a l'habitude d'être entre nous, un peu dans un contexte de droit objectif, assez froid.

D'avoir de la « nourriture » pour alimenter nos réflexions c'est extrêmement précieux, particulièrement sur le concept de souffrance et de douleur aussi, et tous les témoignages qu'on a pu entendre ce matin.

Je pense que c'est important dans une journée comme celle-ci, de poser le cadre juridique des soins de fin de vie, particulièrement en contexte d'inaptitude.

VOICI LE PLAN DE MA PRÉSENTATION

Encadrement juridique du consentement aux soins médicaux requis en contexte d'inaptitude au sein du Code civil du Québec

Encadrement juridique du consentement aux soins de fin de vie en contexte d'inaptitude selon la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV)

- Soins palliatifs
- Sédation palliative continue
- Aide médicale à mourir



ENCADREMENT JURIDIQUE DU CONSENTEMENT AUX SOINS MÉDICAUX REQUIS EN CONTEXTE D'INAPTITUDE AU SEIN DU CODE CIVIL DU QUÉBEC

Je comprends que ça pourrait paraître hors sujet puisqu'on parle d'inaptitude ici, mais je voulais quand même passer quelques instants pour parler de l'importance cruciale du concept d'autonomie décisionnelle au sein du droit civil québécois, et j'oserais même dire, par rapport à d'autres juridictions telles la France, où ce concept est peut-être un petit peu plus relatif.

Mais en droit civil québécois, il est fort important, du moins pour le majeur apte.

POUR LE MAJEUR APTE, LA VOLONTÉ PERSONNELLE ET SOUVERAINE

• Le principe de l'inviolabilité de la personne humaine existe formellement au sein du Code civil depuis 1971 (article 19 C.c.B-C³⁰).

• Le principe du consentement aux soins (personnel ou substitué) a été inséré au C.c.B-C. en 1990 (aujourd'hui : articles 3, 10 et 11 C.c.Q³¹).

• Incluant le refus de soins, même si la mort s'ensuit : Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec³².

Donc le concept d'autonomie décisionnelle inclut le refus de soins, confirmé dans le cadre de la décision jurisprudentielle de 1992, l'affaire Nancy B. contre Hôtel-Dieu de Québec. Nancy B. était une dame âgée de 25 ans qui souffrait du syndrome de Guillain-Barré, qui était alitée, qui avait besoin donc d'un respirateur artificiel pour être maintenue en vie. Et ce qu'elle souhaitait c'était qu'on cesse de lui appliquer contre son gré ce traitement. La Cour supérieure s'était déplacée au chevet de madame Nancy B. ce qui était tout à fait inhabituel, pour attester de l'aptitude à consentir et donc à refuser ce soin, ce qui était tout à fait le cas dans sa situation et la requête a été accueillie sur la base de ce concept de volonté souveraine.

POUR LE MAJEUR INAPTE, LA VOLONTÉ « SUBSTITUÉE »

En l'absence de directives médicales anticipées (et de refus catégorique), les personnes pouvant consentir pour autrui sont (article 15 C.c.Q.) :

Le mandataire ou le tuteur, s'il existe; Si le majeur n'est pas ainsi représenté :

• Le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait;

30. Code civil du Bas-Canada

31. Code civil du Québec

32. Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.)

- Ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, un proche parent ou une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

Depuis 2015, dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, on a introduit le concept de directives médicales anticipées, qui s'applique dans trois situations précises et qui visent cinq soins critiques.

Peu importe ce qu'un conjoint, par exemple, ou un proche parent pourrait dire par rapport aux volontés de son proche, ce sont les directives médicales anticipées (DMA) qui vont avoir priorité. S'il n'y a pas de DMA et si le patient inapte ne s'oppose pas catégoriquement aux soins, c'est le mandataire ou le tuteur qui va avoir priorité. Bien sûr, s'il existe, il n'est pas toujours présent, la personne n'est pas toujours représentée.

Si le majeur n'est pas ici représenté, le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait ou à défaut de conjoint, ou en cas d'empêchement de celui-ci, un proche parent ou une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

LES BALISES DU CONSENTEMENT SUBSTITUÉ

L'article 12 du Code civil édicte : *Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.*

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Ce qui est intéressant, c'est que le Code civil non seulement nomme les personnes qui peuvent consentir pour autrui, mais il donne aussi des balises. Et ces balises-là, elles sont importantes.

Et j'ai beaucoup d'arrêts de jurisprudence justement, où l'article douze est cité par les tribunaux. Ce que je veux peut-être mettre en exergue ici, c'est que la personne qui consent pour autrui doit le faire dans l'intérêt de la personne pour qui elle consent et non pas dans son intérêt personnel.

On a des décisions de jurisprudence où, malgré toute la bonne volonté de la personne qui consentait pour autrui, on sentait que c'était son intérêt à elle qu'elle défendait.

Le législateur, en 2015, a modifié l'article 12 pour dire non pas seulement « en tenant compte », mais « en respectant » les volontés que la personne a pu manifester préalablement.

Donc on voit encore une fois que la portée du concept d'autonomie se transpose même dans le cas du majeur, inapte.

POSSIBILITÉ DE CONSENTEMENT, POSSIBILITÉ DE REFUSER DES SOINS REQUIS POUR UN MAJEUR INAPTE

L'intervention du tribunal est possible en cas de refus « injustifié » de la personne pouvant consentir aux soins.

- Article 16 du Code civil : *L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte (...).*

Qui dit possibilité de consentir, dit aussi possibilité de refuser des soins requis. Donc ce n'est pas parce qu'une personne est inapte à consentir qu'automatiquement le représentant ou la personne proche doit consentir. Elle peut aussi refuser des soins et le tribunal ne va s'immiscer, ne va corriger finalement qu'en cas de refus « injustifié » de la personne qui pourrait consentir pour autrui. C'est l'article 16 du Code civil qui le prévoit.

• Ainsi, le refus ne sera révisable comme étant injustifié que si, compte tenu de l'ensemble des circonstances et des critères énoncés à l'article 12 C.c.Q., il paraît déraisonnable ou clairement erroné.: CIUSSS de l'Est-de- l'île-de-Montréal c. M.C. 2024 QCCS 3644³³.

Dans l'affaire CIUSSS de l'Est-de-l'île-de-Montréal contre M.C. de la Cour supérieure de 2024, le CIUSSS avait fait une demande d'autorisation de soins qui consistait en un hébergement de trois ans pour une personne majeure qui était inapte, qui était porteuse d'un diagnostic de troubles sévères de l'autisme de niveau trois, qui était non verbale, qui avait une déficience sévère, un trouble grave du comportement et la mère, sa représentante légale, refusait cet hébergement de trois ans au motif que lorsqu'il était placé, son enfant se désorganisait, devenait agressif, n'avait plus de soins d'hygiène de base. Il s'alimentait peu et perdait du poids.

Bref, elle refusait. Et le tribunal a entériné la décision de la mère et n'est pas intervenu, donc a accepté ce refus.

On peut également penser à des personnes majeures et inaptes, qui sont en fin de vie, atteintes d'un cancer grave et irrémédiable et où, par exemple, un médecin pourrait proposer une énième série de chimiothérapie avec peu de chances de succès.

Donc dans ce genre de cas, je pense à des arrêts de jurisprudence où la personne était mineure, mais le tribunal ne s'était pas non plus immiscé, avait accepté le refus de soin, même si on savait que l'enfant allait décéder.

Donc dans le cadre de soins requis, le consentement substitué est admis pour une personne majeure inapte et bien sûr, vient avec ça l'éventuel refus de soins qui va être donc respecté à moins d'être injustifié.

Maintenant, on arrive au cœur de la présentation où je vais vous parler de manière plus approfondie de ce qui est prévu dans la Loi concernant les soins de fin de vie adoptée en 2015.

2

ENCADREMENT JURIDIQUE DU CONSENTEMENT AUX SOINS DE FIN DE VIE EN CONTEXTE D'INAPTITUDE SELON LA LCSFV

La définition dans la LCSFV (2015) des soins de fin de vie : *Les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir* (article 3, paragraphe 3 de la Loi).

DROIT DE RECEVOIR LES SOINS DE FIN DE VIE (SFV)

Article 4 LCSFV : *Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.*

Ces soins lui sont offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. (...).

33. <https://t.soquij.ca/Ce83L>

DÉFINITIONS DE LA LOI

SOINS PALLIATIFS

Les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. (article 3, paragraphe 4 LCSFV).

Consentement par la personne ou par une personne pouvant consentir aux soins pour elle (consentement substitué) – Il n'y a rien de particulier de prévu à la LCSFV donc, dans ce genre de soins, ce sont les mêmes règles qu'on vient de voir dans le Code civil du Québec.

SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE (SPC)

Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. (article 3, paragraphe 5 LCSFV).

La sédation palliative continue c'est intéressant parce qu'elle n'était pas encadrée jusqu'à l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2015.

C'était une recommandation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité que de l'encadrer, parce qu'on avait noté des disparités régionales importantes entre certains établissements dans la façon de pratiquer ce soin.

On peut donner peut-être quelques données factuelles. Habituellement, la sédation palliative continue est proposée et administrée à des personnes qui sont en phase terminale.

Puisqu'on parle de fin de vie dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic est

limité généralement à moins de deux semaines. Lorsque c'est au-delà de deux semaines, on va souvent pratiquer ce qu'on appelle des sédations intermittentes, mais qui ne sont pas encadrées par la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

En moyenne, la sédation palliative continue dure d'une à six journées. Peu après cet encadrement dans la loi de 2015, on a vu une assez forte augmentation du recours à la sédation palliative continue.

Remarquez, on dit ça, mais avant ça, ce n'était pas répertorié.

Maintenant, la Commission sur les soins de fin de vie doit enregistrer et publier les chiffres correspondant au nombre de sédations palliatives continues administrées.

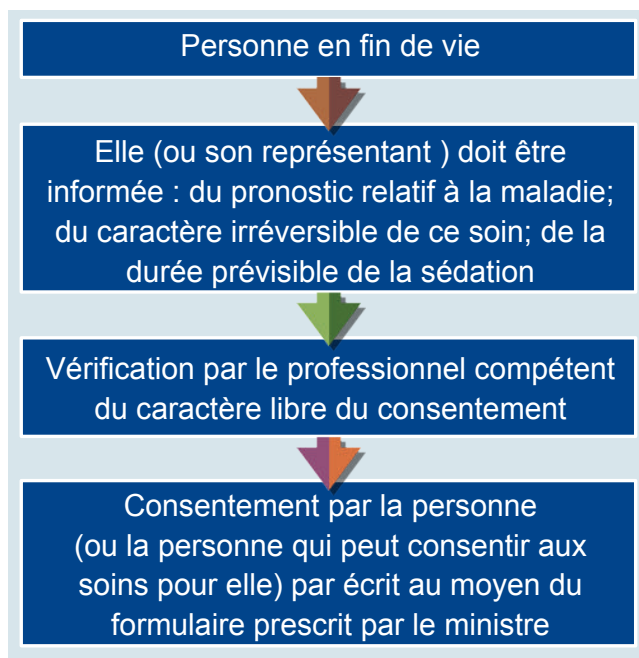
SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE UN SOIN DÉSORMAIS PLUS RÉPANDU

Selon le dernier rapport de la Commission sur les soins de fin de vie³⁴ :

- Un total de 2 091 SPC administrées ont été déclarées entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024, ce qui correspond à une augmentation de 8,5 % comparativement à l'année 2022-2023.
- 2,7 % du nombre total de décès survenus au Québec entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024 ont été précédés d'une SPC.

34. https://csfv.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/rapports_annuels/csfv_rapport_activites_2023-2024.pdf

LES CONDITIONS LÉGALES DE L'ADMINISTRATION DE LA SPC (ARTICLE 24 LCSFV)



Aide médicale à mourir : important de regarder les parallèles et les distinctions des définitions de la loi et le Code criminel.

Aide médicale à mourir selon la définition de la LCSFV : *Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un professionnel compétent à une personne, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.* (article 3, paragraphe 6)

À noter qu'il s'agit du seul soin au Québec comportant la mention « à la demande de la personne » dans sa définition.

Donc le consentement libre et éclairé de la personne elle-même n'est pas strictement et simplement, j'allais dire, une condition d'admissibilité aux soins, mais carrément fait partie intégrante de la définition du soin, ce qui n'est pas le cas, par exemple, de la sédation palliative continue.

AIDE MÉDICALE À MOURIR SELON LA DÉFINITION DU CODE CRIMINEL

241.1 (...)

Selon le cas, le fait pour un médecin ou un infirmier praticien

a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort ;

b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort. (medical assistance in dying). Ceci n'est pas possible au Québec. Donc, je le répète, cette possibilité là pour une personne de s'administrer, de s'autoadministrer la mort au Québec n'est pas prévue par la Loi concernant les soins de fin de vie.

Aide médicale à mourir: une exemption à l'acte criminel d'aide au suicide

241 (1) *Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, que le suicide s'ensuive ou non, selon le cas :*

a) conseille à une personne de se donner la mort ou l'encourage à se donner la mort;

b) aide quelqu'un à se donner la mort.

Exemption — aide médicale à mourir

(2) *Ne commet pas l'infraction prévue à l'alinéa (1) b) le médecin ou l'infirmier praticien qui fournit l'aide médicale à mourir à une personne en conformité avec l'article 241.2.*

L'arrêt Carter de la Cour suprême du Canada en 2015³⁵ n'a pas invalidé de manière absolue l'aide au suicide. L'aide au suicide est toujours criminalisée dans le Code criminel du Canada. L'arrêt Carter a forcé le législateur fédéral à créer une exemption à l'aide au suicide dans le contexte de l'aide médicale à mourir. Ce qui veut dire qu'à partir du moment où l'aide médicale à mourir ne respecte pas les conditions qui sont énumérées à l'article 241.2 du Code criminel,

35. Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5 (CanLII)

c'est-à-dire d'être une personne majeure et apte à consentir personnellement, donc de manière libre et éclairée, de souffrir de problèmes de santé graves et irrémédiables, entraînant des souffrances, etc. Et bien ça, ça demeure un acte criminel. Autrement dit, en dehors des conditions énumérées par le Code criminel, l'infraction d'aide au suicide existe toujours.

UNE PRATIQUE EN CONSTANTE AUGMENTATION

5 717 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2023 et le 31 mars 2024.

- Ce qui représente 7,3% de tous les décès au Québec;
- Ainsi qu'une augmentation de 9% du recours à l'aide médicale à mourir en un an.

Parmi les juridictions qui permettent l'AMM, le Québec est la juridiction avec le plus haut taux de décès issus de l'AMM.

L'aptitude à consentir aux soins, comme condition d'admissibilité à l'AMM.

Pour la demande contemporaine (formulée en vue de l'administration de cette aide de façon contemporaine à la demande) :

- L'aptitude est requise tant au moment de la formulation de la demande qu'au moment de la dispensation de l'AMM. Selon l'article 26 LCSFV l'aptitude signifie être apte à consentir aux soins et selon l'article 241.2 du Code criminel, l'aptitude signifie être capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé.
- Exception : article 29, aliéna 3 LCSFV (idem Code criminel : renonciation au consentement final).

Pour la demande anticipée (formulée en prévision de l'inaptitude de la personne à consentir aux soins, en vue d'une administration ultérieure à la survenance de cette inaptitude).

- Aptitude requise seulement au moment de la formulation de la demande selon l'article 29.1 LCSFV.

- La demande anticipée n'est pas prévue dans le Code criminel.

Les dispositions qui encadrent la demande « anticipée » viennent tout juste d'entrer en vigueur le 30 octobre 2024. Il faut donc noter que l'aptitude est requise strictement au moment de la formulation de la demande, puisque c'est le propre de la demande de faire en sorte que lorsque la personne recevra l'aide médicale à mourir, elle sera inapte. Actuellement il y a une polémique, car la demande anticipée n'est pas prévue au Code criminel.

Donc, l'aide médicale à mourir ne peut être pratiquée que lorsque la personne y a consenti « personnellement » alors qu'elle était apte tant pour la demande contemporaine qu'anticipée. Ce qui veut dire qu'actuellement le consentement substitué n'est pas possible dans le cas de l'aide médicale à mourir pour une personne inapte. Le consentement qui doit être personnel et donné par une personne apte à consentir aux soins était une condition *sine qua non* dans l'affaire Carter en 2015 pour que l'aide médicale à mourir ne soit pas considérée comme étant un acte criminel. Ci-après la citation la plus connue de l'affaire Carter :

« l'aliéna 241b) et l'article 14 du Code criminel sont nuls dans la mesure où ils prohibent l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition³⁶ ». Jugement unanime à 9 juges (banc complet).

Il faut se rappeler que le but de la prohibition absolue de l'aide au suicide était dans un objectif de protection des personnes vulnérables qui pourraient être ou qui auraient pu avoir été incitées ou aidées à se suicider dans un moment de faiblesse. Donc, il est reconnu dans l'affaire Carter que cet objectif de protection est légitime et valable dans le cadre d'une société libre et démocratique.

36. Carter c. Canada (Procureur général), 2015 CSC 5 (CanLII) précité, note 35

Par contre, dans le cas d'une personne capable, bien renseignée et libre de toute contrainte ou de toute coercition, la Cour suprême du Canada a jugé cette limitation excessive, mais uniquement que dans ce cadre-là.

Carter : [86] *La juge de première instance a reconnu que Mme Taylor correspondait à cette description — une personne capable, bien renseignée et libre de toute coercition ou contrainte (paragraphe 16). Il s'ensuit que la restriction de leurs droits n'a, dans certains cas du moins, aucun lien avec l'objectif de protéger les personnes vulnérables. La prohibition générale fait entrer dans son champ d'application une conduite qui n'a aucun rapport avec l'objectif de la loi.*

Question : Est-ce que cela pourrait changer? On sait que des lois peuvent être modifiées.

Carter : [24] *S'appuyant sur ces considérations, la juge de première instance a conclu qu'en dépit de l'absence, dans la société, d'un consensus clair sur l'aide médicale à mourir, il existe un fort consensus sur le fait que cette aide ne serait conforme à l'éthique qu'à l'égard d'adultes capables et avisés qui y consentent et qui sont atteints d'une maladie grave et irrémédiable, et lorsque cette aide est [traduction] « manifestement compatible avec la volonté et l'intérêt du patient et [fournie] dans le but de soulager la souffrance » (par. 358).*

QUELQUES POSITIONS D'OUVERTURE EN FAVEUR DE L'AMM POUR DES PERSONNES INAPTES

Positionnement du Curateur public en 2014 (équité dans les soins/consentement substitué) et deux mémoires de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (2013 et 2023).

« La Commission recommande que le projet de loi n°11 prévoit des modalités supplémentaires de consentement à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude à consentir à ce soin de façon qu'elles soient plus en phase avec les

règles actuelles de consentement existantes pour d'autres soins. Ces modalités devraient tenir compte du caractère spécifique et irréversible de l'aide médicale à mourir, ainsi que des réalités des groupes qui se verraient ainsi permettre l'accès à ce soin. » (2023)

QUELQUES POSITIONS EN DÉFAVEUR : GROUPE D'EXPERTS SUR LA QUESTION DE L'INAPTITUDE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (2019)

« Les résultats de recherches actuelles nous invitent, pour l'instant, à trancher en faveur du maintien de l'interdiction de l'exercice du consentement pour autrui relativement à l'administration de l'AMM. Par exemple, une étude récente qui a été conduite par Gina Bravo et son équipe au sujet de la capacité qu'ont les proches aidants à évaluer avec exactitude la souffrance et les volontés des personnes malades qu'ils accompagnent montre que leur capacité à faire une telle évaluation est extrêmement faible (Bravo et al., 2018b). » (p.126)

Position reprise dans le mémoire du Curateur public sur le PL 11 (2023) Quelques positions en défaveur : Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (2021).

« Il y a eu cependant un large consensus parmi les individus et groupes participant à la Commission selon lequel le consentement substitué pour l'aide médicale à mourir ne devrait pas être permis. Plusieurs d'entre eux nous ont expliqué cette position, rappelant que l'aide médicale à mourir est différente des autres soins, vu son caractère irrémédiable. (...) »

Nous estimons malgré tout que le statu quo est préférable à un élargissement de l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes qui n'ont jamais été aptes à consentir à ce soin. Une grande prudence est de mise en cette matière. » (p.25-26)

**Quelques ouvertures donc,
mais beaucoup de prudence.**

3.2 Les droits des personnes



CONFÉRENCIER

SAMUEL BLOUIN



CONFÉRENCIÈRE

ME STÉPHANIE
FOURNIER

Les soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes inaptes à consentir, un enjeu de droits garantis par la Charte québécoise

Samuel Blouin est titulaire d'un doctorat en sociologie et chercheur à la Direction de la recherche de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

Me Stéphanie Fournier est avocate et conseillère juridique à la Direction des affaires juridiques de la Commission.

PRÉSENTATION DE SAMUEL BLOUIN

LA COMMISSION DES DROITS ET LES SOINS DE FIN DE VIE

Merci beaucoup à l'AQRIPH d'avoir invité la Commission des droits, mais aussi d'avoir réuni autant d'organismes et de personnes concernés par cet enjeu.

On constate d'ailleurs, je pense, tout un chacun, que c'est un enjeu qui est fort mal connu, soit la situation des soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes inaptes à y consentir.

La Commission n'a pas la prétention d'apporter des réponses sur ces enjeux complexes : elle a des préoccupations et des questions qui, nous l'espérons, contribueront à alimenter la réflexion. On est aussi surtout là pour vous écouter.

Il faut d'abord préciser que la Commission aborde la question à partir du cadre de la *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*³⁷, en vertu de laquelle elle a été créée il y a 50 ans, en 1975.

37. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/C-12>

La Commission a plusieurs mandats, dont :

- Assurer le respect et la promotion des droits énoncés dans la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec;

- Traiter les plaintes pour discrimination sur la base d'un ou plusieurs motifs interdits par l'article 10 de la Charte.

Sur les enjeux de soins de fin de vie, la Commission a jusqu'ici agi en fonction de trois de ses responsabilités :

- L'analyse de la conformité à la Charte des projets de loi et de règlement.

- La coopération avec des organismes voués à la promotion des droits, notamment en participant à des événements comme celui d'aujourd'hui lors desquels on explique le cadre de la Charte et les droits qu'elle protège.

- La Commission enquête aussi sur une plainte pour discrimination sur la base du handicap dans un cas de nonaccès à l'aide médicale à mourir. Ce n'est pas possible d'en dire plus pour des raisons de confidentialité.

Les positions de la Commission se basent sur le cadre de la Charte, qui est le texte quasi constitutionnel du Québec, puisqu'il a préséance sur toutes les autres lois.

Il faut aussi savoir que c'est un document qui est unique en Amérique du Nord, parce qu'il prévoit une large gamme de droits qui vont des droits et libertés fondamentaux jusqu'aux droits économiques et sociaux.

On estime que ce cadre peut nous aider à guider et à baliser la réflexion sur les soins de fin de vie, à défaut de pouvoir fournir des réponses clés en main.



MÉMOIRES ET PRÉSENTATIONS

2013 : Mémoire sur le projet de loi 52

**2021 : Présentation devant la Commission spéciale
sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie**

2023 : Mémoire sur le projet de loi 11



COOPÉRATION

**Avec des organisations vouées à la promotion des droits et
libertés de la personne**

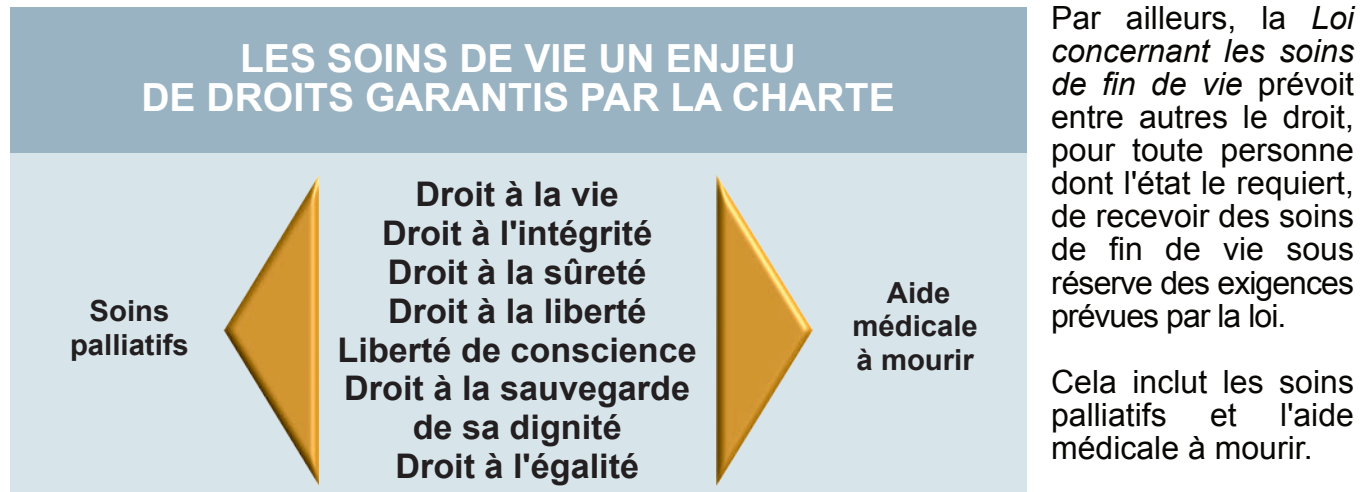


1 PLAINTE

Pour discrimination sur la base du handicap (nonaccès)

LES DROITS GARANTIS PAR LA CHARTE ET LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

Puisque la Commission est présente à cette journée de réflexion, on se doute que les soins de fin de vie sont un enjeu de droits de la personne. Il y en a plusieurs qui sont concernés comme le précise le schéma suivant :



Mais avant d'aller plus loin, nous souhaitons revenir sur l'article premier de la loi.

Essentiellement, ce que dit le législateur, c'est qu'il est guidé par deux valeurs, soit la dignité et l'autonomie, pour notamment atteindre l'objectif de prévenir et d'apaiser les souffrances, et ce, grâce à un régime de soins de fin de vie.

L'article 1 se lit comme suit :

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie.

À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie, notamment l'aide médicale à mourir, de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

De plus, la présente loi permet l'exercice de certains de ces droits par des personnes qui ne sont pas en fin de vie afin qu'elles reçoivent des soins de fin de vie lorsque leur état le requiert.

L'ACCÈS AUX SOINS DE FIN DE VIE POUR LES PERSONNES INAPTES À Y CONSENTIR

Puisque la journée de réflexion porte sur la situation de personnes inaptes à consentir à ces soins, nous avons relevé les dispositions prévues par la législation pour ce type de situations.

Nous attirons plus spécifiquement votre attention sur la première colonne du tableau qui suit, où on constate que le seul soin pour lequel il n'y a aucune voie d'accès prévue pour les personnes inaptes à consentir à des soins est l'aide médicale à mourir.

Il y a certaines voies d'accès pour les personnes inaptes à y consentir dans des circonstances précises, soit par demande anticipée, soit par renonciation au consentement final.

Nous n'aborderons cependant pas ces situations particulières qui ne font pas l'objet de la présente journée de réflexion.

L'accès aux soins de fin de vie pour les personnes inaptes à y consentir

Type de soins	Consentement substitué	Directives médicales anticipées	Demande anticipée	Sans consentement
Soins palliatifs	<i>Oui, y compris pour la sédation palliative continue</i>	Non	Non	Non
Soins nécessaires au maintien de la vie	<i>Oui, y compris pour les refuser</i>	Oui pour 5 types de soins dans 3 types de situation	Non	En situation d'urgence à certaines conditions
Aide médicale à mourir	Non	Non	Oui, à certaines conditions	Si la personne a renoncé au consentement final alors qu'elle était apte et en fin de vie

LES SOINS PALLIATIFS POUR LES PERSONNES INAPTES À Y CONSENTIR

Commençons par les soins palliatifs qui sont ceux qui concernent le plus grand nombre de personnes.

Malheureusement, les données disponibles sur l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs offerts au Québec sont peu nombreuses, comme l'a d'ailleurs noté la Commission sur les soins de fin de vie dans son rapport de 2019 sur la situation des soins de fin de vie au Québec³⁸. Certains indicateurs documentés par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) tendent cependant à montrer certaines améliorations dans l'accès à ces soins³⁹.

38. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018, 2019, p. 13, 14 et 19, [En ligne]. <https://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique144177&process=Original&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz>

39. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, Indicateurs de soins palliatifs : mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec (2002-2016), 2020, p. 42 et 43, [En ligne]. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2727_indicateurs_soins_palliatifs_adultes.pdf

Concernant spécifiquement la situation des personnes qui n'ont jamais été aptes à consentir à ces soins, il n'existe à notre connaissance aucune donnée disponible.

Mais de façon générale, les soins palliatifs demeurent encore trop peu accessibles, notamment à domicile⁴⁰, pour les personnes atteintes d'une maladie autre que le cancer⁴¹ et au moment le plus approprié dans le continuum de soins⁴². Des disparités régionales importantes sont également relevées par l'INSPQ et la Commission sur les soins de fin de vie.

Bien que la Commission des droits reconnaisse que des efforts se poursuivent pour améliorer les soins de fin de vie au Québec, notamment grâce au Plan d'action sur les soins palliatifs et de fin de vie 2020-2025 du ministère de la Santé et des Services sociaux⁴³, la situation demeure préoccupante, sans qu'il soit possible de dire si elle est meilleure ou pire pour les personnes inaptes à y consentir.

La Commission des droits souhaite vivement voir des améliorations quant à l'accessibilité des soins palliatifs et à la disponibilité de données pour assurer le suivi de leur déploiement. Il est en effet difficile de se prononcer sur l'état de ces soins actuellement.

Comme les soins palliatifs sont aussi un enjeu de droits garantis par la Charte, ils requièrent une attention aussi soutenue que celle qu'on a pu accorder à l'aide médicale à mourir.

Cela dit, les problèmes d'accès aux soins palliatifs n'expliquent probablement pas l'augmentation du nombre de demandes d'AMM.

Selon la Commission sur les soins de fin de vie, les personnes ayant reçu l'AMM ont généralement eu accès à des soins palliatifs,

bien qu'elle précise que la nature des soins offerts est très variable et qu'elle n'est pas en mesure de se prononcer sur leur qualité et leur adaptation aux besoins des personnes⁴⁴. Cela nous ramène à la question de la qualité des données sur la prestation et l'offre de soins palliatifs au Québec.

Pour conclure sur les soins palliatifs, la Commission constate, sur la base des données disponibles, que ces soins sont toujours offerts de façon complémentaire à l'aide médicale à mourir, comme le veut d'ailleurs l'esprit de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui vise le soulagement des souffrances par différents moyens.

Pour la Commission, il importe que cette complémentarité demeure, mais aussi que la hausse des demandes d'AMM reste un enjeu distinct de l'accès aux soins palliatifs. L'AMM ne doit jamais devenir une option fautive d'accès à des soins palliatifs de qualité.

L'AMM POUR LES PERSONNES QUI N'ONT JAMAIS ÉTÉ APTES À Y CONSENTIR

Passons maintenant à l'aide médicale à mourir, soit le soin pour lequel, comme on l'a dit, aucune voie d'accès n'est prévue pour les personnes qui n'ont jamais été aptes à y consentir.

La question est éminemment délicate, puisqu'elle concerne une population généralement en situation de vulnérabilité et un soin irréversible qui vise à soulager des souffrances insupportables en entraînant la mort.

Aussi, contrairement à l'accès à l'aide médicale à mourir pour d'autres catégories

40. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, précité, note 38, p. 15 ; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité, Rapport du groupe de travail national et de la consultation externe (Task force), 2020, [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-828-01W.pdf>

41. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, précité, note 38, p. 19

42. INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC, précité, note 39, p. 47 ; COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, précité, note 38, p. 80

43. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité : Plan d'action 2020-2025, 2022, [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-828-04W.pdf>

44. COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, précité, note 38, p. 42-43

de la population, on ne bénéficie pas de l'expérience d'autres pays sur laquelle s'appuyer. Il existe par ailleurs peu de travaux portant spécifiquement sur cette question.

Dans ces circonstances, la Charte québécoise permet de guider la formulation de questions pour aborder cet enjeu et offrir des points de repère utiles pour baliser la réflexion.

Je passe maintenant la parole à ma collègue, Stéphanie Fournier.

PRÉSENTATION DE ME STÉPHANIE FOURNIER

LA CHARTE QUÉBÉCOISE

Merci beaucoup, Samuel. Avant toute chose, je me permets un petit recul pour parler en mon nom personnel. Le sujet abordé aujourd'hui est très délicat. Je suis avocate depuis plus de 20 ans à la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse. Mon terrain de jeu, ce sont les règles de droit. Mon sport ou mon approche, c'est la *Charte*, donc les droits fondamentaux et ce que j'ai appris en 20 ans à travailler, particulièrement en matière de droit à l'égalité, c'est que l'absolu, la rigidité absolue (exemple : exclure tous les membres d'un groupe sans nuance), est l'ennemie du droit à l'égalité.

Donc, plus une règle est rigide et absolue, plus elle s'oppose à l'évaluation au cas par cas. Or, c'est dans le cas par cas que se déploie le droit à l'égalité, donc la pleine reconnaissance des droits fondamentaux. Et si, dans une seule situation donnée, on exclut une personne et on brime ses droits d'une façon injustifiée, c'est que la règle de droit n'est pas bien rédigée. Et si elle se retrouve contestée dans le cadre d'un recours judiciaire, comme on l'a vu dans les jugements *Carter*⁴⁵ et *Truchon*⁴⁶, le tribunal va inviter le législateur à revoir les dispositions pour voir s'il est possible de passer d'une

règle absolue, qui exclut tout un groupe (ce qui correspond à l'égalité formelle) à une approche fondée sur l'évaluation au cas par cas, ce qui correspond à l'égalité réelle.

Je remets mon chapeau de juriste à la Commission des droits pour vous apporter une lumière sur la question suivante : est-ce que la règle qui exclut de l'AMM toutes les personnes inaptes à consentir est bien formulée?

LE DROIT À L'ÉGALITÉ DES PERSONNES INAPTES À CONSENTIR AUX SOINS

Si on prend la question sous l'angle du droit à l'égalité, il faut se demander si le fait d'empêcher toutes les personnes inaptes d'avoir accès à l'aide médicale à mourir est discriminatoire. Boum! La question est posée, mais je n'aurai pas de réponse.

Si vous avez lu la jurisprudence qui a porté soit sur le critère de soins de fin de vie (Truchon), soit sur l'existence même de l'aide médicale à mourir (Carter), les jugements sont toujours rendus en vertu de la *Charte canadienne*.

Avec la Charte québécoise, on est sur un terrain de jeu différent. Le cadre juridique pour établir une atteinte au droit à l'égalité n'est pas le même.

Voici les trois composantes du fardeau de preuve pour démontrer l'existence d'une discrimination en vertu de l'article 10 de la Charte québécoise :

A) distinction, exclusion, préférence;

B) fondée sur un motif interdit (handicap);

C) dans l'exercice ou la reconnaissance d'un droit (sûreté, intégrité (article 1) ou accès aux biens et services ordinairement offerts au public (article 12)).

45. *Carter c. Canada* (Procureur général), précité, note 35

46. *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792 (CanLII)

Ici, on peut dire que les personnes inaptes à consentir, parce qu'il y a une norme absolue qui les empêche d'avoir accès à un soin, font l'objet d'un traitement différent ou d'une exclusion. Donc le premier critère du fardeau de preuve serait possiblement rencontré.

Ensuite, on doit établir que ce traitement distinct, cette exclusion se fonde sur une caractéristique protégée par l'article 10 de la Charte. Ici, on peut penser au handicap, le handicap même qui empêche la personne de consentir.

En troisième lieu, et c'est probablement là le plus important, et les faits seront déterminants pour permettre de rencontrer l'équation juridique que je vous présente, il faut démontrer que la différence de traitement a un impact sur l'exercice ou la reconnaissance d'un droit.

Donc, dans le cas présent, quels droits pourraient être invoqués pour dire que le droit à l'égalité est en jeu?

Le droit à l'intégrité (article 1), possiblement le droit à la sûreté (article 1). Il y aurait aussi le droit d'avoir accès à des services ordinairement offerts au public en pleine égalité (article 12).

Il faut comprendre que le droit à l'égalité en vertu de la Charte québécoise ne se manifeste pas dans l'abstrait.

Il se déploie toujours en corrélation avec un autre droit qui est prévu par la Charte.

LA RECHERCHE DE L'ÉGALITÉ RÉELLE

L'objectif du droit à l'égalité n'est pas de « donner plus de droits » à une personne en raison d'une caractéristique protégée par l'article 10 de la Charte, mais de s'assurer que celle-ci n'aura pas une moins grande reconnaissance ou un moins grand exercice de ses droits reconnus (exemple intégrité et sûreté) en raison de cette même caractéristique.

Comme l'a exposé la Cour supérieure dans le jugement Truchon, ce qui est recherché par les personnes qui sont exclues de l'aide médicale à mourir : *c'est le même respect, la même reconnaissance de leur dignité et la même compassion, c'est-à-dire l'égalité réelle à l'égard des valeurs qui fondent l'aide médicale à mourir.*

EXTRAIT DU JUGEMENT TRUCHON

[713] Enfin, les demandeurs ne réclament pas un élargissement de la loi québécoise par la création d'un avantage non prévu par cette loi. Ils exigent le même respect, la même reconnaissance de leur dignité et la même compassion, c'est-à-dire l'égalité réelle à l'égard des valeurs qui fondent l'aide médicale à mourir.

La Charte ne reconnaît pas un droit spécifique d'obtenir un soin ou un service de santé. Mais à partir du moment où l'État offre des soins ou des services, il ne peut le faire de façon discriminatoire ou qui porte atteinte aux droits fondamentaux. Cela vaut pour les soins de fin de vie – incluant l'aide médicale à mourir.

Pour déterminer si les dispositions de la loi qui exigent qu'une personne soit apte à consentir pour bénéficier de l'aide médicale à mourir sont discriminatoires, il faut d'abord comprendre que l'aide médicale à mourir est un soin. Et que la raison d'être de ce soin est de soulager les souffrances physiques ou psychiques persistantes et insupportables. C'est la conclusion à laquelle est arrivée la Cour dans le jugement Truchon.

Est-il discriminatoire d'exiger que les personnes pouvant demander l'aide médicale à mourir soient aptes à consentir à ce soin? Pour répondre à cette question, il faut se rappeler que l'aide médicale à mourir a été reconnue comme un soin et que sa raison d'être est d'alléger les souffrances.

Rappel de la raison d'être de l'AMM dans la législation québécoise, telle que déterminée par la Cour supérieure dans le jugement Truchon aux paragraphes 711 et 712 :

[711] Ensuite et surtout, il importe de rappeler la raison d'être du « soin ultime » recherché par les demandeurs. Le législateur québécois prévoit le droit des personnes mourantes de recevoir l'aide médicale à mourir, d'abord afin d'alléger leurs souffrances, et non parce qu'elles sont mourantes. Contrairement à ce que soutient la procureure générale, ce n'est pas la fin de vie, mais plutôt la souffrance des personnes en fin de vie qui constitue le fondement même de l'aide médicale à mourir au sens de la loi québécoise. Sans souffrance, l'aide médicale à mourir n'est pas un soin.

[712] Tel que l'exprimait la ministre Hivon pour justifier le choix du mot « soin » dans la définition de l'aide médicale à mourir, la personne malade ne demande pas cette aide « *pour mourir* », mais bien pour « *arrêter de souffrir* ». L'aide médicale à mourir, « *c'est une question de souffrance* » insupportable qu'on veut alléger par respect de la dignité humaine, et non une « intervention » visant le décès de la personne.

On parle de quelles souffrances?

De celles qui sont prévues par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, au quatrième alinéa de l'article 26.

Donc, les souffrances psychiques ou physiques persistantes, insupportables, éprouvées par la personne, qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables. Donc, c'est la souffrance qui est le fondement même de l'aide médicale à mourir. Faire la preuve de la souffrance d'une personne inapte à consentir, c'est probablement le fait ou l'élément factuel le plus difficile à établir dans une salle de cour si on devait contester la disposition.

Le refus de permettre l'aide médicale à mourir aux personnes incapables de consentir à un soin constitue-t-il une atteinte discriminatoire à leur droit à l'intégrité ou à leur sûreté?

L'article 1 de la Charte énonce que :

***Tout être humain a droit
à la vie, ainsi qu'à la sûreté,
à l'intégrité et à la liberté
de sa personne.***

Les tribunaux ont donné les définitions et la portée suivante aux droits à l'intégrité et à la sûreté énoncés à l'article 1 de la Charte québécoise. Est-ce qu'il est discriminatoire d'exiger que les personnes qui peuvent demander l'aide médicale à mourir soient aptes à consentir à ce soin, si elles souffrent et répondent à tous les autres critères leur permettant d'être admissibles en vertu de la *Loi*?

Ce faisant, est-ce qu'on porte atteinte à leur droit à l'intégrité en pleine égalité? Je parle du droit à l'intégrité parce que la notion de souffrance est au cœur du droit à l'intégrité qui a de multiples dimensions, de multiples aspects. Mais le droit à l'intégrité consacré à l'article premier de la Charte, c'est un droit reconnu pour tous les êtres humains, tout comme le droit à la vie, à la sûreté et à la liberté. Et ce droit englobe la protection contre les souffrances qui sont la raison d'être de l'aide médicale à mourir.

En 1996, dans l'arrêt *Saint-Ferdinand*⁴⁷, la Cour suprême est venue dire que le droit à l'intégrité, pour qu'on puisse le déclarer compromis, nécessite la preuve d'une atteinte réelle et concrète au corps ou plus largement à l'équilibre physique ou psychologique de la personne.

47. Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand, 1996 CanLII 172, par. 97

DROIT À L'INTÉGRITÉ

[97] Le sens courant du mot «intégrité» laisse sous-entendre que l'atteinte à ce droit doit laisser des **marques, des séquelles qui, sans nécessairement être physiques ou permanentes, dépassent un certain seuil. L'atteinte doit affecter de façon plus que fugace l'équilibre physique, psychologique ou émotif de la victime.**

D'ailleurs, l'objectif de l'art.1, tel que formulé, le rapproche plutôt d'une garantie d'inviolabilité de la personne et, par conséquent, d'une protection à l'endroit des conséquences définitives de la violation.

*** Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand, 1996 CanLII 172 (CSC) par. 97**

DROIT À LA SÛRETÉ

[978] Le droit à la sûreté de la personne (personal security) est également prévu par l'art. 1 de la Charte. En droit québécois, on peut le situer à proximité des droits à la vie et à l'intégrité en ce sens qu'une situation factuelle qui menace la personne physiquement de façon sérieuse, sans nécessairement menacer sa vie, pourra constituer une atteinte à sa sûreté.

De la même façon, une atteinte à la sûreté peut résulter d'une situation factuelle qui incite une personne à craindre raisonnablement pour sa vie ou encore qui menace son droit de ne pas être soumise à la violence, à des blessures ou au danger.

*** Imperial Tobacco Canada Ltée c. Conseil québécois sur le tabac et la santé, 2019 QCCA 358, par. 978**

On peut donc peut penser que si on parvient à démontrer qu'une personne souffre de la façon prévue par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, la souffrance qui donne ouverture à l'aide médicale à mourir, et bien c'est que son droit à l'intégrité est compromis. En conséquence, on peut se poser la question : est-ce que refuser l'aide médicale à mourir à une personne qui souffre de façon insupportable, persistante sans qu'on ne puisse alléger ses souffrances, est ce que ça constitue une atteinte à son droit à l'intégrité en pleine égalité?

Si l'exclusion des personnes inaptes est discriminatoire, se justifie-t-elle dans le cadre d'une société libre et démocratique?

Même si on arrivait à démontrer qu'effectivement, à première vue, la personne inapte qui se voit privée du soin de l'aide médicale à mourir vit une forme de discrimination, ce n'est pas la fin de l'analyse.

Le cadre juridique se déploie en deux temps et il faut par la suite évaluer si cette atteinte est justifiée. Et si on démontre que l'exclusion des personnes inaptes porte atteinte à un ou l'autre de leurs droits fondamentaux, incluant le droit à l'égalité, c'est à l'État que revient le fardeau de preuve.

En présence d'une disposition de la loi jugée discriminatoire, le fardeau de justifier l'atteinte appartient au gouvernement.

L'État doit démontrer que ce critère qui limite l'accès à un soin – on parle ici de l'aide médicale à mourir – est raisonnable et que les restrictions qu'il impose se justifient dans le cadre d'une société libre et démocratique.

Le seuil pour établir le fardeau de preuve est sévère, car les atteintes aux droits fondamentaux ne doivent pas devenir des normes, mais doivent rester des exceptions.

Seuls des critères exceptionnels justifieront la restriction d'un droit fondamental.

Ce qui nous amène à faire un bref survol du cadre juridique applicable pour justifier une atteinte à un droit fondamental.

Cadre juridique pour justifier une atteinte à un droit (article 9.1 alinéa 2 de la Charte)

ÉTAPE 1

EST-CE QUE L'OBJECTIF DE LA MESURE LÉGISLATIVE EST SUFFISAMMENT IMPORTANT? EST-CE QU'IL SE RAPPORTE À DES PRÉOCCUPATIONS URGENTES ET RÉELLES?

La première étape, ça va être de définir quel est l'objectif poursuivi, pas par la *Loi sur les soins de fin de vie* en général, mais par le critère lui-même, soit l'exigence d'aptitude, avec son corollaire l'interdiction d'avoir un consentement substitué pour bénéficier de l'aide médicale à mourir.

La tâche revient au gouvernement de démontrer que l'objectif qu'il poursuit répond à des préoccupations urgentes et réelles. Une fois que l'on considère l'objectif poursuivi comme étant un objectif réel et urgent, la deuxième étape se décline en trois moyens et ce qu'on vise c'est la proportionnalité.

ÉTAPE 2

LA PROPORTIONNALITÉ : EST-CE QUE LES MOYENS CHOISIS POUR RÉALISER CET OBJECTIF SONT PROPORTIONNELS?

a) Les moyens choisis ont-ils un lien rationnel avec l'objectif?

b) Est-ce que les moyens retenus portent le moins possible atteinte au droit compromis (critère de l'atteinte minimale)?

c) Y a-t-il proportionnalité entre l'effet de la mesure et son objectif?

J'attire votre attention sur le point b), le critère de l'atteinte minimale : c'est le critère qui a été déterminant dans les arrêts Carter (concernant l'accès à l'AMM) et Truchon (qui concernait le critère de fin de vie) et qui a mené, dans les deux cas, à l'échec de la défense de justification présentée par le gouvernement.

Dans la mesure où tous les membres d'un groupe sont exclus pour ne protéger qu'une partie de ceux-ci, les tribunaux concluent que la norme d'exclusion est trop rigide, et ne satisfait pas au critère de l'atteinte minimale parce qu'elle prive d'un soin des personnes qui ne devraient pas l'être.

Il faut se demander s'il est possible d'envisager des modalités de consentement à l'AMM pour les personnes en situation d'inaptitude à consentir à ce soin, de façon qu'elles soient plus en phase avec les règles actuelles de consentement existantes pour d'autres soins. Y a-t-il lieu de moduler l'admissibilité à l'AMM pour les personnes inaptes à y consentir en prévoyant certains critères?

Par exemple, si on parvient à démontrer qu'en limitant l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes à y consentir en fin de vie et qui répondent à tous les critères d'admissibilité incluant la souffrance insupportable, on peut malgré tout rencontrer l'objectif de protection des personnes vulnérables visé par le gouvernement, le critère de l'atteinte minimale ne serait pas satisfait et la discrimination ne serait pas justifiée.

Même constat, si, par exemple, il est démontré qu'il est possible de parvenir à rencontrer l'objectif du gouvernement, mais en encadrant l'accès à l'AMM par une autorisation préalable du tribunal. C'est l'essence du critère de l'atteinte minimale.

En d'autres termes, plutôt que de considérer toutes les personnes inaptes à consentir comme un groupe monolithique, on va tenter de voir si des exceptions sont possibles.

S'il est possible de « morceler » ce groupe, de prévoir certaines exceptions qui respectent l'objectif poursuivi par le gouvernement en imposant le critère de l'aptitude, le critère de l'atteinte minimale ne sera pas rencontré.

PRÉSENTATION DE SAMUEL BLOUIN

Les raisons évoquées pour exclure le consentement substitué pour l'AMM

Pour l'interdiction

- Éloignement d'un régime fondé sur l'autodétermination.
- Protection des personnes vulnérables contre les abus.
- Faible capacité des proches à évaluer les souffrances et les volontés.
- Risque que la charge que représente la proche aidance affecte le jugement.

Pour l'autorisation

- Prolongement d'une logique de soins de fin de vie en cas d'agonie et de souffrance incoercible.
- Encadrement de ce qui pourrait possiblement être fait indirectement dans certains cas.

Comme le disait Stéphanie, une atteinte aux droits peut être justifiée. Il y a différentes raisons qui pourraient être invoquées. Dans la colonne de gauche, on retrouve les arguments qui pourraient être invoqués pour justifier une interdiction.

Essentiellement, ce sont ceux mentionnés dans le rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, rendu public en 2019⁴⁸.

La raison fondamentale mentionnée dans le rapport a trait au fait qu'autoriser le consentement substitué pour l'AMM éloignerait cette pratique d'une logique fondée sur l'autodétermination, devant passer par un consentement contemporain ou anticipé de la personne concernée.

48. GROUPE D'EXPERTS SUR LA QUESTION DE L'INAPTITUDE ET L'AIDE MÉDICALE À MOURIR, L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019, [En ligne]. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

Il s'agirait ultimement d'une protection des personnes vulnérables contre de potentiels abus. Sur la base d'une étude réalisée par la professeure Gina Bravo et ses collègues, deux risques plus précis sont identifiés par le Groupe d'experts :

- **La faible capacité des proches à évaluer les souffrances et les volontés des personnes inaptes à consentir à leurs soins;**
- **Le risque que la charge que représente la proche aidance affecte le jugement de ces proches.**

À ces arguments pour l'interdiction, d'autres pourraient être avancés en faveur d'une autorisation.

Si on se rapporte au rapport de 2008 du Collège des médecins du Québec (CMQ) sur des soins appropriés tout au long de la vie⁴⁹, qui a contribué à lancer le débat sur l'euthanasie au Québec, cette pratique devait être vue dans une logique de soins, et ce, avant même qu'on pense à légiférer sur la question.

Selon ce rapport, devant des situations d'agonie en phase terminale et de douleurs incoercibles, l'euthanasie pourrait dans certains cas être conçue comme un « soin approprié ».

Dans cette logique, le CMQ ne fermait pas la porte au consentement substitué, comme pour d'autres soins visant à soulager des souffrances insupportables. Le Québec a depuis choisi une voie un peu différente de celle alors esquissée par le CMQ, mais certains arguments figurant dans ce rapport pourraient néanmoins être évoqués contre une interdiction complète.

Un autre argument régulièrement évoqué concernant l'AMM est que l'absence d'encadrement pourrait laisser indirectement place à des pratiques informelles moins contrôlées que l'AMM. La Commission ne se prononce pas sur le mérite de ces arguments.

Nous vous présentons simplement le type de raisonnement qui devrait être suivi si on applique le cadre de la Charte à la question qui nous intéresse aujourd'hui.

SE DONNER LES MOYENS D'ASSURER LE RESPECT DU DROIT À L'ÉGALITÉ RÉELLE

Finalement, la Commission tient à insister sur le fait que la Charte nous enjoint collectivement à se donner les moyens d'assurer le respect du droit à l'égalité réelle, tant en matière de soins palliatifs que d'AMM, surtout dans un contexte où des préoccupations sont soulevées à cet égard, ici et dans d'autres provinces.



**Les soins de fin de vie
doivent ainsi être fournis
en tenant compte des
circonstances particulières dans
lesquelles se trouvent les
personnes appartenant à des
groupes visés par des motifs
interdits de discrimination,
dont le handicap.**

Pour ce qui est spécifiquement de l'AMM, l'accès à ce soin doit se faire sur la base d'un choix véritable.

Pour être conforme à l'esprit de la Charte, il faut travailler en amont afin de s'assurer que les personnes susceptibles d'être victimes de discrimination bénéficient de soutien et de services pour les aider à composer avec leur condition et leurs souffrances avant d'envisager l'AMM.

49. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, 2008, [En ligne]. <https://cms.cmq.org/files/documents/Pratique-medicale/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf>

L'évaluation de leurs demandes d'AMM doit également être exempte de biais discriminatoires. Dans son mémoire⁵⁰ sur le projet de loi 11, la Commission a notamment formulé les deux recommandations suivantes :

1

Examiner la situation des groupes susceptibles d'être victimes de discrimination sur la base d'un ou plusieurs motifs prohibés inscrits à l'article 10 de la Charte afin de s'assurer que les soins de fin de vie soient accessibles sans discrimination et sans engendrer d'effets discriminatoires.

2

Prévoir la collecte de données désagrégées, toujours réalisée conformément à la Charte selon les différents motifs interdits de discrimination (âge, handicap, sexe, « race », condition sociale, etc.).

En conclusion, nous avons souhaité identifier les endroits où doit intervenir la perspective des droits dans la réflexion sur les soins de fin de vie.

- D'abord, elle est déjà intervenue à l'étape de reconnaître un droit aux soins de fin de vie, puisque c'est en fait un droit qui s'inscrit dans le prolongement de plusieurs droits garantis par la Charte, comme on l'a dit, tant pour les soins palliatifs que l'aide médicale à mourir.

- Elle intervient aussi au moment de définir des conditions d'accès et de baliser la pratique. Quand le législateur décide d'offrir un soin, il doit l'offrir de façon conforme à la Charte, incluant sans discrimination, tant pour les soins palliatifs que l'aide médicale à mourir.

- Les droits ont aussi leur place dans la prestation de soins. Comme le rappelle l'article 2 de la Loi, le respect de la personne et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit. Cela inclut une évaluation exempte de préjugés ou stéréotypes, notamment âgistes ou capacitistes, c'est-à-dire se fondant par exemple sur des idées préconçues sur la qualité de vie d'une personne ou ses capacités réelles, incluant sa capacité à consentir.

- Au-delà de la question de l'accès aux soins de fin de vie, il ne faut pas perdre de vue que les personnes susceptibles d'en bénéficier ont d'autres droits, comme le droit à la vie en toute égalité, le droit à un revenu décent et le droit à la santé que le Québec s'est aussi engagé à respecter. L'accès à l'AMM, notamment, ne doit jamais devenir un prétexte pour négliger la réalisation de ces autres droits.

50. COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA JEUNESSE, *Mémoire à la Commission des relations avec les citoyens de l'Assemblée nationale, projet de loi n° 11, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives*, 2023, [En ligne]. https://www.cdpcj.qc.ca/fr/publications/memoire_PL11_Soins-fin-de-vie

ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS

INTERVENTION 11

JASMIN LEMIEUX-LEFEBVRE, REPRÉSENTANT D'UN ORGANISME COMMUNAUTAIRE, VIVRE DANS LA DIGNITÉ

Est-ce que dans vos recherches, au Québec ou ailleurs, vous avez pu analyser le fait que parmi tous les gens qui pourraient demander l'aide médicale à mourir parce qu'ils répondent aux critères, l'immense majorité choisit d'autres fins de vie, que ce soit les soins palliatifs ou autres? Aussi, parmi les personnes inaptes, comment identifier que certaines personnes inaptes se trouveraient dans la petite minorité des personnes qui choisissent l'aide médicale à mourir versus l'immense majorité des autres qui choisissent une autre forme de soins? Est-ce qu'on peut extrapoler comme ça? Est-ce que vous le savez? Merci.

RÉPONSE ME ANNE-MARIE SAVARD

Je ne prétends pas avoir ni la réponse ni le monopole de la réponse. Je n'ai pas lu d'études allant dans ce sens. C'est là toute la question de la volonté éventuelle de ces personnes. On a fait tout un cas et avec raison, de la demande anticipée d'aide médicale à mourir en posant la question à la personne lorsqu'elle est apte et établit des volontés, jusqu'où elle souhaite aller et ne pas aller? Quelles sont les manifestations cliniques qui vont servir de consentement?

C'est réglé pour les personnes qui sont aptes et dans une perspective de devenir inaptes un jour, mais, qu'en-est-il pour les personnes inaptes qui n'auront jamais pu donner leur consentement et dont on ne connaîtra jamais leurs volontés? Quelle est la pertinence? Quelle est la légitimité et peut-être même de la demande anticipée? Il faudrait se demander, lorsque la personne sera tellement souffrante, et une fois qu'on enlève le consentement, qu'est-ce qu'il reste? Il reste l'évaluation de la souffrance. Il y a les souffrances de la personne, mais aussi celles provenant de l'externe, d'ordre systémique ou même provenant du manque de ressources.

Le cas de M. Normand Meunier qui était une personne tétraplégique et il est entré à l'hôpital parce qu'il était en détresse respiratoire. Il avait une pneumonie d'aspiration et en restant alité beaucoup trop longtemps à

l'urgence, il a développé des plaies de lit insupportables et, en raison de ces souffrances-là, il a pu obtenir l'aide médicale à mourir. Mais ces souffrances, elles n'auraient jamais dû être.

Il aurait fallu lui fournir un matelas adapté à sa condition et qui aurait simplement fait en sorte de ne pas lui faire développer des plaies de lit.

Donc pas besoin de demander et d'avoir l'aide médicale à mourir. Cette idée de souffrance et de sa provenance, elle est fondamentale. Il faut savoir aussi la provenance de la souffrance.

RÉPONSE SAMUEL BLOUIN

La façon dont la Commission des droits a formulé la réflexion n'impliquait pas nécessairement d'adopter le consentement substitué. D'autres modalités pourraient être considérées pour permettre une voie d'accès, dans certaines circonstances, pour les personnes mineures et inaptes et il va falloir en discuter.

La Commission souhaite avant tout contribuer à cette discussion sur la base du cadre de la Charte. C'est pour ça qu'on l'a présenté sous forme de questions aujourd'hui.

Donc, est-ce que ça pourrait être dans des cas de douleurs, plutôt que de souffrances, qu'il serait possible de documenter de façon précise et plus objective? Est-ce que ça devrait être dans des cas limités à une stricte fin de vie?

Est-ce possible de prévoir des critères qui permettraient, dans certaines circonstances, d'assurer le droit à l'intégrité de ces personnes inaptes face à des souffrances qui seraient insupportables ou des douleurs qui seraient incoercibles, comme l'avait formulé le Collège des médecins en 2008?

Est-ce que dans ces cas-là l'aide médicale à mourir serait envisageable? Mais encore là, il faut passer par toutes les étapes du cadre de la Charte pour voir si, ultimement, on peut répondre à cette question.

RÉPONSE ME STÉPHANIE FOURNIER

En cas de plainte pour discrimination à la Commission, il y a une enquête et les membres de la Commission se positionnent sur la base de la suffisance de preuve et non la prépondérance. Le fardeau de preuve est donc moins élevé. Ensuite, si la preuve de discrimination est suffisante, le dossier pourrait cheminer devant les tribunaux.

INTERVENTION 12

MARCEL COUTURE

Je pense aux gens qui sont inaptes de naissance, qui n'auront jamais été aptes de leur vie, qui sont lourdement affectés par leur condition et qui n'auront jamais acquis quelques notions que ce soit de ce qu'est la souffrance, dans le sens où on en parle. Je comprends le concept de consentement dans tous ses aspects légaux, mais ces personnes et il y en a un bon nombre, car les institutions en sont pleines. Est-ce qu'elles tombent dans une espèce de « *no man's land* » face aux lois? Qu'est-ce qui se passe pour elles qui ne sont même pas capables de consentir à un soin et encore moins capable de consentir à un soin de fin de vie.

RÉPONSE SAMUEL BLOUIN

La première chose à dire, c'est que normalement, personne ne devrait tomber dans un « *no man's land* » si on met en place toutes les ressources nécessaires pour y arriver. On le voit avec Laura Lémerveil : quand on veut, on peut mettre en place des ressources pour les personnes qui en ont besoin. Donc c'est quelque chose qui est possible et qui doit être fait. Et l'affaire de Normand Meunier est insupportable parce qu'il y aurait eu quelque chose à faire en amont. Évidemment, ça ne devrait pas arriver. Le problème, ce n'est même pas l'aide médicale à mourir dans ce cas, c'est un manque de soins de base dans un hôpital.

C'est aussi un enjeu de droits prévus par la Charte que d'avoir des soins dignes et qui respectent l'intégrité des personnes dans le système de santé. Donc personne ne devrait tomber dans un « *no man's land* » si le système fonctionnait mieux.

RÉPONSE ME STÉPHANIE FOURNIER

Pour la préparation d'aujourd'hui, c'était de me questionner sur la notion de droit à l'intégrité. Le droit à l'intégrité est intimement relié à l'autodétermination et est intimement relié à la volonté, qui est aussi le droit à la liberté qui est prévu à chaque être humain, à l'article 1 qui prévoit vie, liberté, intégrité et sûreté. Le droit à l'intégrité, c'est le droit d'accepter de recevoir des soins.

C'est aussi d'accepter des soins ou traitements qui peuvent me créer de la douleur et aussi le droit de les refuser ou de refuser des soins qui pourraient soulager ma douleur. Le droit à l'intégrité est multidimensionnel et doit être interprété largement. Il doit être reconnu à toutes les personnes, même celles qui n'ont pas la capacité d'exprimer leur volonté. En matière juridique il y a encore beaucoup à développer.

RÉPONSE ME ANNE-MARIE SAVARD

En tant que société québécoise, on ne veut jamais qu'une personne se retrouve dans un « *no man's land* ». L'article 15 du Code civil précise qui peut consentir pour ces personnes qui n'ont probablement jamais eu l'aptitude à consentir depuis leur naissance. Il y a toute une panoplie de personnes et en dernier recours, le Curateur public peut consentir à des soins aussi importants que les soins palliatifs et peut-être ultimement pour l'aide médicale à mourir si on en venait à le permettre. Aujourd'hui, on parle beaucoup d'autonomie décisionnelle, mais il y a aussi dans la balance tout ce qu'on veut faire nous, quelles limites on veut imposer comme société, face aux personnes les plus vulnérables? Donc on a quand même ici un enjeu important et une responsabilité collective immense.

INTERVENTION 13

VALÉRIE DAIGLE

Pour les services c'est toujours par catégorie d'âges par exemple c'est 0 à 30 ans, mais à 37 ans, cette personne on fait quoi avec?

On la laisse là, dans un centre, tous les gens décident pour elle, mais en tant que parent on n'a pas le droit de décider pour elle.

Légalement, ils sont considérés adultes et ils ont des droits, mais tout le monde à part nous, a le droit de décider pour eux. Ils ne peuvent rien dire et ils ne peuvent rien faire.

RÉPONSE ME ANNE-MARIE SAVARD

Comme maman, si votre enfant avait passé le cap de la majorité, vous auriez pu être sa tutrice ou celle qui répond au-delà du fait que vous êtes sa mère.

Pour les personnes majeures, il y a des personnes qui peuvent consentir à leur place légalement.

PARTIE 4

CONSIDÉRATIONS AUTOUR DE LA PERSONNE

4.1 Portée de l'autodétermination



CONFÉRENCIER

MARTIN
CAOQUETTE

**Sens de l'autodétermination chez
les personnes généralement
inaptes à consentir à un soin.**

Martin Caouette est professeur au département de psychoéducation et travail social de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Il est titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap. Ses travaux portent plus spécifiquement sur l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle, autistes ou polyhandicapées. Au cours des dernières années, il a participé aux réflexions liées à l'aide médicale à mourir, notamment comme membre du comité d'experts portant sur cette question dans le contexte du handicap physique.

Pour en apprendre davantage sur la Chaire Autodétermination et Handicap, il est possible de consulter le site Internet⁵¹.

[Une publication scientifique récemment soumise développe davantage les différents éléments présentés. Merci de contacter l'auteur principal pour y avoir accès.]

AUTODÉTERMINATION

L'autodétermination est abordée comme un droit balisé qui s'exprime notamment par le fait d'accepter ou de refuser des soins. Il s'agit d'une vision partielle de l'autodétermination. Quels peuvent être les apports conceptuels et théoriques de l'autodétermination à la compréhension des enjeux liés aux soins de fin de vie?

Merci beaucoup d'être là. Merci de l'invitation aussi. Comme les intervenants précédents, j'ai envie de dire que je n'ai pas une expertise spécifique sur la question de l'aide médicale à mourir. Mais sur la question de l'autodétermination, je pense que je peux contribuer à cette réflexion. C'est intéressant parce que ce matin, on a vu apparaître à un certain moment le mot autodétermination, et quand il est question de soins de fin de vie et d'aide médicale à mourir, on fait souvent appel à la question de l'autodétermination.

L'enjeu, c'est de réfléchir à l'usage qu'on fait du concept d'autodétermination, l'usage qu'on pourrait en faire également, et les limites de l'utilisation de ce terme dans l'état actuel du débat.

51. <https://autodetermination.ca/>

Je souhaitais démarrer en utilisant deux documents comme des exemples de l'usage qui est fait du concept d'autodétermination.

D'abord, voici un rapport produit en 2019 par le MSSS. Donc le titre de ce document du MSSS est : *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*⁵².

On fait un usage du concept d'autodétermination en parlant d'un équilibre, donc potentiellement de quelque chose qui pourrait s'opposer, et notamment la question de la prudence. Donc déjà là, ça nous donne une certaine indication de la perception qu'on peut avoir de l'autodétermination comme quelque chose qui pourrait être opposé, je dirais, à la sécurité de la personne.

Quand on va un peu plus loin, on va parler des valeurs d'autodétermination et d'autonomie de la personne qui sont considérées comme des droits fondamentaux. Et ça, c'est intéressant parce que le concept d'autodétermination n'est pas un concept qui est présent en droit mis à part le droit international pour la reconnaissance des peuples à décider de leur destin, mais c'est un tout autre sujet. Par contre, on va souvent mettre de l'avant la question de l'autodétermination lorsqu'il est question de l'aide médicale à mourir, alors que sur un plan juridique, légal, ce n'est pas nécessairement un concept qui est clairement défini.

Par exemple, dans le document du MSSS à la page 48, on parle des notions d'autodétermination et d'autonomie de la personne qui sont présentes dans la *Charte des droits et libertés de la personne*. En fait, il y a des éléments qui contribuent à mettre de l'avant la notion d'autodétermination, mais dans les faits, le terme autodétermination ne s'y trouve pas de façon explicite.

On dit la même chose dans les dispositions préliminaires du *Code civil du Québec*. On a des éléments qui peuvent contribuer à l'exercice de l'autodétermination, mais le terme autodétermination lui-même n'est pas présent. C'est pour ça que lorsqu'on va un peu plus loin, il y a eu un décalage d'une version à l'autre.

On parle entre autres, de la reconnaissance du droit à l'inviolabilité de la personne et des règles du consentement libre et éclairé.

Chaque fois qu'il est question d'autodétermination, on met souvent de l'avant cette notion du consentement libre et éclairé comme une des manifestations de l'autodétermination. Là où ça devient extrêmement important, c'est de se dire que l'autodétermination en fait, ne se limite pas à l'exercice d'un droit, donc de la prise de décision libre et éclairée, et qu'elle a une portée qui est beaucoup plus large que ça.

[D'autres publications qui émanent notamment du gouvernement du Québec et du Collège des médecins font aussi un usage approximatif du concept d'autodétermination. Une publication à ce sujet sera soumise sous peu à une revue scientifique. Pour davantage d'informations, merci de contacter l'auteur de ce texte.]

Donc la question qui se pose, c'est justement de se questionner, à savoir quels peuvent être les apports conceptuels et théoriques de l'autodétermination à la compréhension des enjeux qui sont liés aux soins de fin de vie. C'est toujours intéressant et sans être trop théorique, de prendre le concept d'autodétermination et de s'intéresser aux champs disciplinaires sur lesquels on s'appuie pour parler d'autodétermination.

LE CHAMP DE LA PHILOSOPHIE

Dans le champ de la philosophie, on a des débats qui sont importants sur la liberté, l'autonomie, le libre arbitre. Est-ce que vos décisions et vos choix sont vraiment issus de votre volonté ou découlent d'un ensemble d'influences ou de déterminismes, qui sont peut-être hors de votre champ de conscience, mais qui viennent expliquer la nature de votre décision?

Est-ce que le fait d'avoir choisi d'être ici aujourd'hui est un choix qui est complètement libre ou c'est un choix qui découle de multiples influences qui vous amènent à choisir d'être là?

52. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

La question de l'autodétermination quand on va voir les grands philosophes, il y a des pistes intéressantes, pour réfléchir au sens qu'on met derrière cette notion.

Même chose sur toutes les questions relatives à l'éthique qu'on peut venir rattacher au grand champ de la philosophie ou de l'éthique de l'accompagnement.

LE CHAMP DE LA SOCIOLOGIE

Il y a un apport potentiel du concept qui est intéressant en sociologie. Un élément que je juge très important, c'est la trajectoire sociale qui fait qu'un individu en arrive à prendre des décisions.

Celles-ci sont influencées par un ensemble d'éléments qu'on va retrouver dans sa trajectoire de vie.

On naît à l'intérieur d'une culture, à l'intérieur de représentations sociales et une décision comme celle de l'aide médicale à mourir peut-être prise de façon plus ou moins consciente de l'ensemble de ces déterminismes qui sont présents.

Si je viens d'un milieu culturel, par exemple, où ma productivité est un élément déterminant de mon identité, parce que je me définis comme étant quelqu'un de travaillant, d'efficace, de productif, qui ne veut surtout pas donner l'impression d'être pris en charge par d'autres personnes, ma décision peut être influencée par des éléments qui font partie de mon histoire personnelle, de ma culture, et qui peuvent être pour moi des éléments qui sont à la base des choix que je fais et je suis plus ou moins conscient de la force de ces influences.

Donc bien des sociologues ont abordé le sujet en questionnant notre réelle autodétermination dans des circonstances comme celles-là.

LE CHAMP DE LA PSYCHOLOGIE

En psychologie, quand on parle d'autodétermination, on va parler des motivations qui sont les nôtres à agir. Est-ce que c'est une motivation qui est intrinsèque, qui part de moi, de qui je suis profondément?

Ou si je vais agir parce que je sens des influences extérieures à moi qui sont toutes autres, qui m'amènent à prendre certaines décisions? Donc, dans certains modèles théoriques, on va parler en fait de ces motivations internes, notamment quand on parle de décisions qui ont du sens pour soi, parce que c'est lié à un but important ou c'est lié à une satisfaction personnelle.

Ce matin, j'ai trouvé intéressant quand on a parlé de bonne vie et bonne mort, il y a toute la question du sens qui émerge et comment une décision comme celle de l'aide médicale à mourir peut s'inscrire dans l'exploration de motivations sous-jacentes.

J'ai bien aimé la prudence et il faut être vigilant à ne pas questionner de façon excessive la personne et c'est pour ça que l'accompagnement qui est offert à la personne même celle qui est inapte, peut prendre en compte l'expression de ce type de motivation qui part véritablement de soi et qui n'est pas une motivation qui va découler de pressions qui sont extérieures.

En psychologie, ce qui est intéressant, c'est que l'expression de son autodétermination est un besoin fondamental, ce n'est pas quelque chose qui apparaît le mardi après midi, entre 14 h et 15 h. C'est quelque chose qui s'apprend tout au cours de la vie.

Donc, pour exercer son autodétermination, il faut l'inscrire dans la trajectoire développementale de la personne. Autrement dit, si je suis une personne en situation de handicap et qu'on a décidé pour moi tout au cours de ma vie, qu'on m'a renvoyé l'image que j'étais incapable de prendre des décisions, que d'autres savaient bien mieux que moi ce qui était bon pour moi, alors confronté à une décision aussi importante que les soins palliatifs et de fin de vie, j'ai

appris à ne pas savoir et j'ai appris que d'autres savaient bien mieux que moi ce qui est bon pour moi.

Il faut donc aussi tenir compte de comment l'autodétermination de la personne s'est exprimée à différents temps de sa vie et dans différents contextes, pour être capable d'apprécier aussi l'expression de cette autodétermination sur des questions fondamentales et importantes.

LES NOTIONS DES BESOINS FONDAMENTAUX D'AUTONOMIE, DE COMPÉTENCE ET D'AFFILIATION

Dans certains modèles théoriques, on dit que l'expression de l'autodétermination est possible lorsqu'on respecte l'autonomie de la personne, qu'on valorise sa compétence et que la personne trouve réponse à ses besoins d'affiliation. Besoin d'affiliation, c'est quoi? C'est être capable de se retrouver dans un groupe de pairs, des gens avec qui on va partager des intérêts et des liens privilégiés.

Dans tout le processus d'accompagnement dans les soins de fin de vie, cet aspect vient souvent d'un pair accompagnateur, d'un pair aidant ou d'un partenaire, quelqu'un qui partage notre réalité et qui peut soutenir l'exercice de notre autodétermination et ça vient s'inscrire en cohérence avec la vision qu'on peut avoir à l'intérieur de la conception plus psychologique de l'autodétermination.

LE CHAMP DE L'ÉDUCATION SPÉCIALISÉE

Du côté de l'éducation spécialisée, quand il est question de personnes en situation de handicap, le concept d'autodétermination a été reconnu au Québec et aussi ailleurs dans le monde et c'est cette idée d'apprendre à s'autodéterminer. C'est probablement une expression qui n'est pas tout à fait juste parce qu'on apprend à exercer son autodétermination.

Évidemment, l'exercice de l'autodétermination va aussi être modulé par les caractéristiques individuelles de la personne.

Prenons par exemple le cas d'une personne polyhandicapée. Accepter, refuser, faire connaître ce dont j'ai envie et ce que je souhaite va passer par des manifestations qui vont être différentes d'une personne qui n'a pas à composer avec ces mêmes limitations physiques. Et c'est là que notre façon d'utiliser certains termes, comme le consentement, on va l'entendre souvent par la parole. Mais ce n'est pas parce qu'un individu n'a pas accès à la parole qu'il ne va pas être en mesure de consentir. Avec des petits gestes du quotidien, il pourra alors consentir, accepter, refuser par un mode de communication qui va lui être propre.

Donc ces apprentissages, c'est reconnaître le potentiel d'autodétermination de tous. Le besoin universel que tous ont de s'autodéterminer, mais aussi de bien comprendre que l'expression de l'autodétermination, elle va s'ajuster aux caractéristiques individuelles. Ce matin, Martine Bordeleau faisait référence à Laura Lémervel et la petite cachette. En fait, l'expression des intérêts et des préférences de la personne va parfois passer par une petite cachette qu'il faut justement arriver à découvrir, à comprendre pour être capable de saisir l'expression de l'autodétermination de la personne.

LES QUATRE COMPOSANTES DE L'EXERCICE DE L'AUTODÉTERMINATION

Ces composantes qui sont essentielles dans l'exercice de l'autodétermination peuvent prendre un sens tout particulier lorsqu'on accompagne une personne inapte sur des décisions qui sont liées à sa fin de vie.

Ces composantes proviennent d'autres modèles théoriques et on va parler d'autorégulation, d'*empowerment*, d'autonomie et d'auto-réalisation.

Il s'agit des caractéristiques essentielles d'un comportement autodéterminé.

- L'autorégulation, c'est la capacité qu'une personne va avoir d'ajuster ses actions, son comportement au fur et à mesure de ce qu'elle va apprendre, constater et expérimenter. Donc c'est tout cet ajustement qu'on fait dans le quotidien, dans tous nos processus décisionnels. Et il est important de se rappeler que dans une question comme celle des soins de fin de vie, ce sont des processus décisionnels qui amènent par la force des choses, des ajustements et qu'on peut soutenir l'autorégulation de la personne pour lui permettre de prendre une décision qui va être en cohérence avec ce qu'elle souhaite vraiment.

- L'*empowerment*, c'est cette perception que j'ai ce qu'il faut pour décider et que je suis capable de décider. C'est cette croyance profonde que je peux exercer un pouvoir et un contrôle sur la situation. Donc avant de prendre une décision, il faut que j'aie cette conviction que je peux agir, que je crois que je suis capable d'agir. Pour la personne en situation de handicap, ça va passer par un mouvement, parce que cette prise d'initiative dans des petits gestes du quotidien, ça ne passe pas nécessairement par un dialogue interne comme je viens de le faire.

- La question de l'autonomie, elle, est importante. L'autonomie, quand il est question d'autodétermination, est liée à la possibilité de prendre des initiatives pour pouvoir exprimer des choses. Donc l'autonomie n'est pas ici l'indépendance, comme c'est souvent entendu dans le discours populaire. L'autonomie, c'est cette possibilité que j'ai de pouvoir exprimer des préférences et que je peux faire des demandes, que je peux initier des comportements pour atteindre des objectifs qui me sont propres. Ça vient questionner tous les moyens et les stratégies qu'on va mettre en place pour permettre à une personne, d'être autonome dans des questions qui sont liées aux soins de fin de vie.



- L'autoréalisation, c'est d'être capable de se reconnaître une valeur, de se reconnaître une réussite. C'est beaucoup lié à la connaissance de soi, à l'actualisation de soi, mais encore plus au sens qu'on va mettre sur une démarche. Donc dans un processus décisionnel, les décisions que je vais prendre m'amènent à mettre du sens sur un choix, à me réaliser. Et s'il est question de la fin de ma vie, comment est-ce que je peux en arriver à sentir que j'ai atteint ce que je souhaitais atteindre et qu'à travers tout ce processus, il y a un sentiment de fierté qui va s'en dégager?

ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS

INTERVENTION 14

MARTINE BORDELEAU

Dans les entrevues qu'on a eues, on disait beaucoup qu'il y a l'âge chronologique de la personne puis l'âge neurologique dans lequel il y a différentes composantes. Est-ce que vous pouvez nous donner des exemples concrets de comment c'est fait dans un milieu de vie auprès de cette clientèle pour développer les aspects de l'autodétermination?

RÉPONSE MARTIN CAQUETTE

Il y a toute la question de l'ajustement qu'on est capable de faire au rythme de la personne, à ses caractéristiques, à son fonctionnement et j'ajouterais encore plus à son mode de communication qui est toujours présent. C'est toujours le risque de se dire on a une catégorie de gens qui ne s'expriment pas. En fait, la réalité, c'est qu'il y a des personnes qui ne s'expriment pas par nos moyens classiques et habituels d'expression, mais qui peuvent exprimer, concernant les soins qu'elles reçoivent, des souhaits, des volontés, des préférences, des aspirations. [Un exemple privé est ici mentionné].

RÉPONSE MARYLALIE POIRIER, INTERVENANTE DANS UN MILIEU DE SOINS

Chaque enfant communique, il y a toujours une communication d'un enfant inapte, soi-disant non communicatif, c'est la prémisse de l'approche Lémerviel. Ça passe par plusieurs moyens de communication et on croit fondamentalement que chacun a sa façon de communiquer. Ça peut sembler banal d'offrir un choix de la couleur du crayon que le jeune va utiliser ou de la collation qu'il va manger. Mais dans une journée, moi, je fais des millions de petits choix que je ne m'en rends même pas compte. Je décide comment je m'habille, comment je me peigne les cheveux, ce que je mange...

Alors c'est important pour nous d'offrir ces opportunités, dans le quotidien de ces jeunes. Il y a aussi des situations dans les soins. Que ce soit un soin d'hygiène ou un soin médical, on donne de la médication à certains moments et bien si le jeune va repousser ma main ou va me montrer des signes ou des comportements qui démontrent en fait son refus du soin, je vais le prendre en considération.

INTERVENTION 15

ME STÉPHANIE FOURNIER

Un très grand merci pour la présentation, très enrichissant. J'ai compris qu'entre autodétermination et autonomie qui est le concept retenu dans la LCSFV, il y a des nuances à faire et en référant à un document, c'est comme si on plaçait l'autodétermination en opposition avec d'autres concepts comme la prudence. La Loi parle de l'autonomie et de la dignité.

Est-ce que vous les voyez en opposition, complémentaires, ou cumulatives? L'un peut-il exister sans l'autre?

RÉPONSE MARTIN CAQUETTE

Je vois les deux concepts intimement liés. Pour moi, l'autodétermination ne s'oppose pas à la prudence, dans ce sens que quelqu'un qui est autodéterminé, qui a cette capacité à s'affirmer et à exprimer des préférences, faire des choix, on ne devrait pas opposer ces concepts. Moi, je pense que l'un concourt à l'autre et c'est intimement lié.

Quand j'ai fait ma thèse de doctorat, ce qu'on me renvoyait dans les accompagnements de personnes en situation de handicap, c'était justement cette idée que de valoriser l'autodétermination c'était très risqué.

C'est comme si on plaçait la personne à risque de faire de mauvais choix, d'être abusée, qu'on profite d'elle ou que sa sécurité soit mise en jeu.

Donc pour moi il n'y a pas d'opposition entre autodétermination, dignité et autonomie, tout ça concourt l'un à l'autre. Mais si on se limite à voir l'autodétermination comme un droit, tout de suite, on va se dire comment on balise ce droit? Et c'est là je crois qu'on perd la richesse de l'éclairage qui peut être apporté par le concept d'autodétermination en venant le cantonner juste sur cette dimension du droit à l'autodétermination.

INTERVENTION 16

MARTINE BORDELEAU

Petite question philosophique que j'ai depuis le début de mes propres réflexions. Une personne qui est dans un état, on ne veut pas dire le terme végétatif, puis on ne veut pas dire absent, mais qui a une activité cérébrale qui est quand même très basse, où est-ce que l'on voit l'autodétermination?

RÉPONSE MARTIN CAQUETTE

C'est une bonne question et elle revient souvent, parce que, derrière cette question il y a souvent l'idée de dire : *est-ce qu'il y a une limite à l'autodétermination?* Si on voit l'autodétermination comme un besoin fondamental, il s'exprime chez toute personne, peu importe son état de conscience. L'état dans lequel tu as nommé la personne, on peut penser que la personne n'a peut-être pas toujours été dans cette situation. Donc, qu'est-ce qu'on connaît de la personne, de son histoire de vie, de sa trajectoire de vie qui nous permet de parler d'elle?

Ce matin, j'ai beaucoup aimé l'exemple qui a été de dire on essaie de créer des souvenirs avec les personnes avant leur décès et parfois avec de jeunes enfants. Qu'est-ce qu'on sait d'eux? Comment on est capable de tenir compte de ce qu'on sait de la personne à un moment de sa vie où elle n'est peut-être plus en mesure de l'exprimer? Donc c'est là qu'il y a des outils qui existent, les trajectoires de vie.

J'ai ma collègue Camille Gauthier-Boudreault qui travaille sur le sujet des histoires sensorielles pour permettre aux personnes de se construire un répertoire de souvenirs, d'intérêts, de préférences. Qui est cette personne? Elle aime quoi? Elle aurait souhaité quoi dans tel contexte? Comment peut-on utiliser cette information? Ça suppose que l'histoire a été partagée et que ce répertoire soit connu des soignants.

Bien partager, communiquer. Comment est-ce qu'on est capable de faire en sorte qu'une personne qui a peut-être de grands besoins, son histoire de vie peut suivre avec elle? Et quels outils?

Comment on met en place des moyens, des stratégies, qui font en sorte que son histoire de vie voyage avec elle et qu'on est capable en fait d'en tenir compte ailleurs?



4.2

Personnes représentées



CONFÉRENCIÈRE

DRE VÉRONIQUE CHAPUT

Comment le Curateur public traite-t-il les demandes de consentement en lien avec les soins palliatifs et les soins de fin de vie lorsqu'il agit au nom d'une personne sous tutelle ou d'une personne inapte non représentée?

Dre Véronique Chaput a complété son doctorat en médecine et sa formation postdoctorale en chirurgie générale à l'Université de Montréal. Elle a ensuite complété son fellowship en médecine palliative à l'Université McGill en 2006 et a travaillé comme médecin en soins palliatifs au Centre Universitaire de santé McGill. En 2014, elle devient médecin-évaluateur au Curateur public et est nommée Directrice clinique en 2022. Elle a été membre du

Comité d'experts du MSSS sur l'incapacité et l'aide médicale à mourir de 2017 à 2019 et participe aux ateliers du Collège des médecins sur l'incapacité.

Ça me fait plaisir d'être ici aujourd'hui pour parler d'une présentation un peu plus pratique.

Ce qu'on m'a demandé de présenter, c'est comment on fait, nous, le Curateur public qui est un représentant légal gouvernemental, je vous le rappelle, pour prendre des décisions pour nos personnes représentées. Je vous montre deux vignettes réelles pour débiter et ces deux personnes ont vraiment existé. Évidemment, les noms ont été changés.

LE CAS DE LOUISETTE 54 ANS

Atteinte d'une déficience intellectuelle moyenne. Sous tutelle publique depuis sa majorité. Visite de sa sœur une fois par année. Hébergée dans la même ressource de type familial (RTF) depuis 20 ans.

Traitée pour un cancer agressif de l'ovaire depuis plusieurs années. Consentement substitué du Curateur public pour ses traitements oncologiques. Cancer en progression. Louisettes évolue vers la phase terminale de son cancer. Louisettes exprime être « tannée ». La collaboration s'effrite.

Son médecin de famille veut établir un niveau de soins en vue d'une fin de vie dans sa RTF.

LE CAS DE LÉO 69 ANS

Représenté par le Curateur public depuis la mort de sa mère il y a 25 ans. Son père est en CHSLD et est très âgé.

Léo a une trisomie. Il est joyeux, mais non verbal et vit en ressource intermédiaire (RI). En processus de vieillissement.

Il a des troubles de la démarche et est de plus en plus dysphagique. On suspecte un trouble cognitif surajouté.

On appelle l'équipe de garde du Curateur public. Léo est à l'urgence en grande détresse respiratoire. Il a une aspiration massive, a convulsé plusieurs minutes et le pronostic est mauvais. Il est semi-conscient et a peine à respirer.

L'équipe médicale veut débiter des soins palliatifs et vous téléphone à 2 h 25 du matin.

ARTICLE 12 DU CODE CIVIL DU QUÉBEC

Notre processus de consentement est basé sur l'article 12 du Code civil et nos critères d'analyse sont ceux qui sont recoupsés par cet article.

L'article 12 édicte : Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

ARTICLE 257 DU CODE CIVIL DU QUÉBEC

Toute décision relative à l'ouverture d'une tutelle au majeur ou qui concerne le majeur sous tutelle doit être prise dans son intérêt, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie, en tenant compte de ses volontés et préférences.

Le majeur doit, dans la mesure du possible et sans délai, en être informé.

EN PRATIQUE

Les demandes de consentement sont traitées par une équipe médicale de cinq infirmières et trois médecins.

Quand on reçoit les demandes, elles sont traitées et analysées par l'infirmière. Parce que c'est tout un défi d'avoir l'information qu'on a besoin pour consentir. Alors c'est beaucoup le travail de l'infirmière de trouver toute l'information qui est nécessaire pour qu'on puisse donner un consentement éclairé.

C'est un travail de détective. C'est beaucoup de téléphones. Vous savez comment est organisé notre réseau de la santé. Souvent, c'est assez difficile d'avoir toute l'information dont on a besoin. Ça prend plusieurs téléphones pour qu'on soit capable d'arriver à un portrait global de notre personne, puis d'être capable de donner un consentement éclairé.

Le rôle de la Direction médicale et du consentement aux soins est d'obtenir l'information nécessaire, d'analyser la demande et de consentir aux soins. Il s'agit d'un acte délégué. C'est un pouvoir qui est délégué aux médecins du Curateur public. En pratique, on ne soigne pas les personnes et quand je pars ma cassette le matin, c'est la chose que je répète le plus souvent au téléphone.

Moi, je ne suis pas médecin traitant, je ne soigne pas les personnes, je ne suis pas un membre de la famille. On est un représentant légal. C'est souvent très, très complexe de faire comprendre ça au réseau de la santé. Eux ils pensent qu'on est là à mettre des solutés puis à s'occuper des personnes, ce n'est pas notre rôle.

Notre processus d'analyse est rigoureux et ce qu'on fait est fait de façon très professionnelle et rigoureuse. Et l'autre clé de notre succès, c'est qu'on est accessible.

On est joignable 24 heures par jour et en moyenne sur une semaine de garde, on émet entre 20 et 25 consentements.

STATISTIQUES 2023-2024

7 649 consentements substitués. 1 842 niveaux de soins ou niveaux d'intervention qui sont des demandes en soins palliatifs des niveaux C ou D.

Notre clientèle, outre la population des personnes qui ont une déficience intellectuelle, est une clientèle gériatrique en hébergement qui devient de plus en plus prépondérante dans nos personnes représentées.

La grande difficulté, c'est que plusieurs personnes qui sont en famille d'accueil ou en ressource intermédiaire n'ont pas d'objectif de soins. La discussion n'a jamais eu lieu. Les gens ne nous ont pas interpellés. Donc ça, c'est un frein majeur sur lequel on continue de travailler. Et il y a une réticence de certains intervenants d'aborder le sujet avec le médecin qui suit ces personnes qui sont hébergées. Alors ce sont des choses qui nous compliquent la vie pour donner un consentement substitué.

COMMENT NOUS DEMANDER UN CONSENTEMENT?

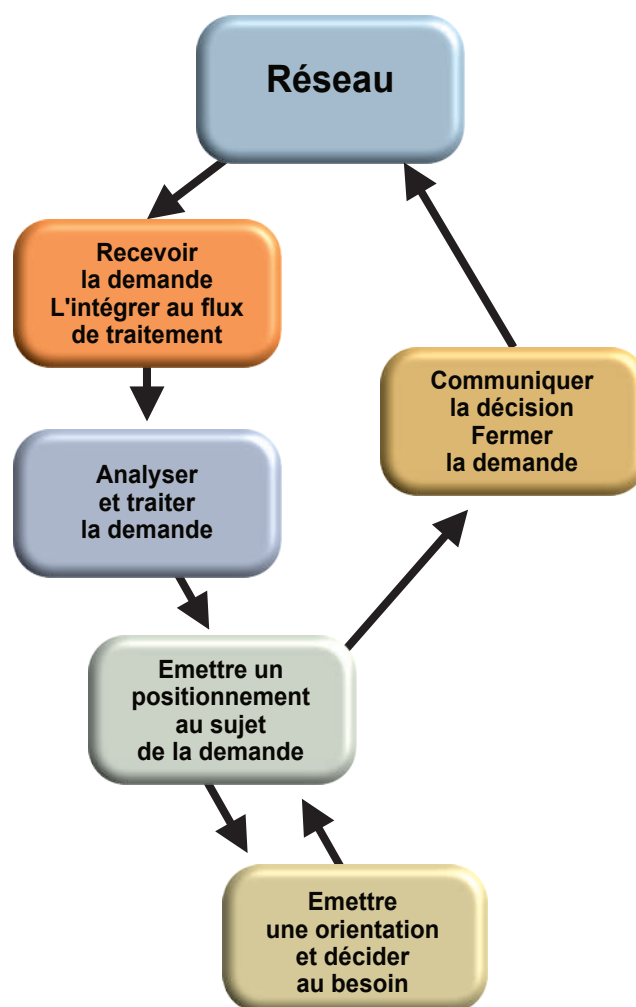
Par téléphone : 514 873-5228 ou via notre formulaire de demande⁵³. L'accessibilité est la clé.

La fin de vie et les soins palliatifs.

Alors, le réseau de la santé nous achemine la demande. C'est analysé et traité par une infirmière bachelière. Après c'est soumis au médecin évaluateur qui va faire les téléphones s'il a besoin de précisions ou de discuter avec le réseau. On reçoit de plus en plus de demandes téléphoniques et quand la décision est difficile, tant sur un plan éthique, juridique que médical, on est plusieurs docteurs qui vont s'asseoir ensemble et avec le réseau, pour prendre la bonne décision.

La porte d'entrée, c'est souvent une demande de consentement ou de discussion qui va provenir d'un intervenant du réseau de la santé. Ça va arriver quand la personne va être dans une condition grave, soit elle vient d'être diagnostiquée avec un cancer, elle vient de faire un malaise cardiaque, elle est intubée aux soins intensifs parce qu'elle a une pneumonie, c'est souvent dans ces circonstances-là qu'on nous interpelle.

L'évaluation de l'aptitude à consentir, ce n'est pas simple chez nos personnes. C'est sûr que quand on parle de déficience sévère, c'est assez clair que ces gens-là ne sont pas capables de consentir. Mais chez nos personnes qui ont une déficience légère à moyenne, souvent elles sont en mesure de donner leur opinion, alors cette opinion elle est importante et on a un gros rôle de soutien envers le réseau qui peut être mélangé dans toutes les notions et ça fait partie de notre rôle. On fait beaucoup d'éducation dans nos conversations téléphoniques.



53. quebec.ca/curateur-reseau-sante. Il peut être acheminé par télécopieur (514 873-0146) ou par courriel (DMCS@curateur.gouv.qc.ca)

Le Curateur public reconnaît la fin de vie. On n'est pas pro à l'acharnement thérapeutique. On aimerait beaucoup que nos personnes reçoivent des soins palliatifs et de fin de vie appropriés mais ce n'est pas toujours le cas, vous le savez. Une personne handicapée non verbale qui a de gros troubles de comportement n'est pas attirante pour une maison de soins palliatifs alors c'est souvent une bataille de leur trouver un endroit approprié.

Quand les familles d'accueil ne sont plus capables de s'en occuper et les soins palliatifs n'en veulent pas parce qu'ils ont des troubles de comportement, c'est malheureusement une bataille à laquelle on est confronté et c'est un peu triste. Ces personnes finissent souvent dans des lits de soins aigus dans les hôpitaux parce que les soins palliatifs ne leur sont pas accessibles pour toutes sortes de raisons.

LES ÉLÉMENTS DE L'ANALYSE

Quand on reçoit une demande, on fait une analyse qui comporte plusieurs choses. Il faut savoir de quoi on parle, quelle est la maladie de la personne, quels sont les éléments de sa condition clinique qui fait qu'on s'oriente vers des soins palliatifs? C'est quoi les enjeux psychosociaux? Parfois, nos personnes sont représentées, mais il y a de la famille. Quelle est la recommandation de l'équipe clinique? Quelle est la volonté de la personne? Ça ne veut pas dire qu'elle est apte à consentir. Mais qu'est-ce qu'on est capable d'obtenir de sa volonté? Qu'est-ce que ses proches en disent?

De plus en plus, on a des personnes que le parent âgé n'était plus en mesure d'assurer la représentation légale alors c'est le Curateur qui est devenu représentant légal.

Mais la maman, elle peut avoir quelque chose à dire sur son enfant alors on leur parle à ces parents puis on apprend beaucoup de choses qui nous aident à prendre une décision. Plus on en sait sur une personne, plus c'est facile de prendre une décision substituée.

Évidemment, nos personnes n'ont souvent pas fait de directives médicales anticipées de par leurs conditions et ça fait partie de notre processus de consentement de nous assurer qu'on n'a pas de document légal. Parfois on a des documents manuscrits de la main de la maman qui a représenté son fils pendant des années, et elle a écrit sur un papier : *Je ne voudrais pas que mon fils souffre quand il va être à la fin de sa vie, je veux qu'il y ait des soins palliatifs.* On tient compte de tous ces éléments quand on prend des décisions.

Le Curateur public peut agir comme personne qui démontre un intérêt pour consentir de façon substituée pour une personne qui n'a aucun proche. Quand on parle au réseau, il faut nous assurer que ce travail a été fait, qu'il y a des recherches qui ont été faites, que l'on ne nous interpelle pas parce que les proches ne sont pas d'accord, parce que ça arrive. On nous dit que la personne est isolée, mais il faut valider. Il y a toute une décortication qui doit être faite quand on a des demandes pour des personnes isolées.

Puis la loi ne définit pas ce qu'est une personne isolée. Mais pour nous, au Curateur public, c'est quelqu'un qui n'a aucun proche autour d'elle et c'est le fardeau du réseau de la santé de s'assurer qu'il n'y a aucun proche. Mais ça aussi, ça prend beaucoup de temps parce que le réseau ne veut pas faire de recherches. C'est souvent une bataille au téléphone pour avoir la certitude que cette personne est vraiment isolée. Mais je vous dirais qu'on en a beaucoup plus qu'avant de ces personnes seules.

LES PERSONNES NON REPRÉSENTÉES

En agissant selon l'article 15 du Code civil du Québec, le Curateur public agit pour consentir de façon substituée en tant que personne démontrant un intérêt. Il s'agit d'une personne sans tuteur, sans mandataire et sans proches. Le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) doit d'abord rechercher les proches de la personne et le Curateur public n'agit qu'en dernier recours.

On compte 131 consentements à des niveaux de soins dans la dernière année pour des personnes isolées.

DÉCISION PARFOIS DIFFICILE

Chaque fois que je suis de garde, j'ai au moins deux personnes isolées qui aboutissent à l'urgence. Parfois, sans papiers d'identité, même pas de nom et c'est en forte augmentation. Quand je suis arrivée au Curateur public, on en avait peut-être un par mois et maintenant, c'est 10 à 15 par mois.

C'est souvent pour des soins de fin de vie, puis des soins palliatifs ou une désescalade de soins.

Quand les décisions sont difficiles, c'est important de parler aux gens qui sont impliqués et il peut y en avoir plusieurs, la curatrice déléguée, le médecin traitant, l'éducatrice...

Parfois on va visiter la personne. La direction médicale se déplace quand on est dans des situations hors de l'ordinaire et que l'on a besoin de voir notre personne représentée en virtuel ou lors de visites en présence. Il arrive quand même assez régulièrement qu'on va se déplacer.

LE CONSENTEMENT SUBSTITUÉ : UN GESTE IMPARFAIT

Le consentement substitué, c'est un geste qui est imparfait. Je pense que personne ne l'a dit à date, mais c'est un geste qui est imparfait.

Moi, ça fait plusieurs années que je fais ça. On essaie de se rapprocher le plus possible de ce que la personne aurait choisi, mais on n'est pas la personne.

Quand on n'a pas toute la connaissance de la personne, de ses volontés, parfois on a pris le régime très tard dans la vie de la personne, on ne connaît pas tout son vécu, puis on ne sera pas capable d'utiliser notre jugement substitué à ce moment-là.

Il faut y aller avec l'intérêt de la personne. C'est toujours une balance entre les deux.

Quand on prend une décision substituée pour quelqu'un, probablement que dans le tiers des cas, on ne prend pas la décision que la personne aurait prise⁵⁴. Moi je garde toujours ça dans ma tête.

Quand je décide pour quelqu'un en me disant je fais au mieux de ce que je peux faire avec les informations que j'ai qui ne sont peut-être pas toutes exactes, alors ça se peut que je me trompe, mais l'important c'est de faire un processus qui est rigoureux pour arriver à la décision qui semble la plus dans l'intérêt de la personne.

Le Curateur public est là pour défendre les droits des personnes qu'il représente et il est aussi là pour les protéger.

Quand il faut décider de cesser les soins ou d'aller vers des soins palliatifs, c'est toujours ça qui est remis dans la balance.

Il y a une grosse différence entre consentir en tant que représentant légal gouvernemental et consentir en étant un proche.

On est souvent accusé de ne pas être humain, mais on est très humain.

Je suis d'abord un ancien docteur de soins palliatifs, puis quand je prends une décision pour une personne, je me la représente dans ma tête.

J'essaie d'avoir le plus d'informations que je peux et j'essaie le plus possible d'aller chercher ses volontés.

Puis on fait avec ce qu'on a, avec une connaissance des volontés qui est souvent imparfaite et avec un réseau de la santé qui est souvent mal outillé, qui a des connaissances limitées dans ce domaine.

Un proche va prendre la décision dans le meilleur intérêt de son proche, mais avec un certain biais émotif qui est présent.

54. Shalowitz DI; Garrett-Mayer E; Wendler D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review; Arch Intern Med 2006 Mar 13; 166(5): 493-7

DES DIFFÉRENCES

CURATEUR PUBLIC

- La direction médicale n'est pas présente dans le quotidien ni dans l'histoire de vie de la personne.
- Le curateur public est un officier public. Il suit les tendances sociétales en matière de fin de vie.
- Sa connaissance des volontés de la personne est souvent incomplète.
- Ses connaissances médico-légales sont étendues.
- Le biais émotif est moindre.

UN PROCHE

- Il connaît probablement mieux les volontés de la personne.
- Le biais émotif est présent.
- Il consent avec ses valeurs et ses croyances.
- Ses connaissances médico-légales sont moindres.
- Son objectivité est moindre.

Le Curateur n'a pas ce frein-là en général, mais le proche connaît plus son proche que nous. Il y a toute la question des valeurs et des croyances qu'on n'a pas abordées et des fois, la réalité est très différente.

On a des personnes représentées qui viennent de toutes les religions, de tous les milieux culturels confondus, et il faut en tenir compte dans les décisions qu'on prend pour ces gens.

LA FIN DE LOUISETTE

La dame de la ressource voulait garder Louissette jusqu'à la fin. La situation de Louissette devenait très inconfortable car elle avait une obstruction intestinale. Le médecin traitant a rappelé pour discuter d'une orientation en maison de soins palliatifs. La sœur de Louissette a facilité sa transition.

Louissette est décédée quelques semaines plus tard à la maison de soins palliatifs.

LA FIN DE LÉO

Un niveau de soins de confort a été établi entre le médecin de l'urgence et le service de garde du Curateur public, après discussion.

Un protocole de détresse respiratoire a été donné et Léo s'est mis à respirer plus paisiblement.

Il a été transféré dans un endroit plus calme et il est décédé quelques heures plus tard.

EXPÉRIENCE DE L'AMM AVEC LES PERSONNES REPRÉSENTÉES

Environ trois à cinq cas par année et la majorité des cas sont des cancers avancés chez la clientèle psychiatrique.

Au cours de la dernière année, le Curateur a traité le cas d'une jeune personne en hébergement avec un syndrome spinal dégénératif et il y a eu de multiples rencontres avec le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) et une visite virtuelle avec la personne.

La Direction médicale du Curateur public (DMCS) est fréquemment consultée pour la notion d'aptitude – grand rôle de soutien envers les cliniciens.

DES QUESTIONS DEMEURENT

- La notion d'intérêt de la personne est souvent peu objective.
- Le problème du manque de ressources teinte l'approche du RSSS.
- Comment accroître l'accès aux soins palliatifs pour notre population?
- L'évaluation de la souffrance et de la dignité d'une personne qui a toujours été inapte est difficile.
- La connaissance des volontés d'une personne inapte est un facteur important et qui facilite la prise de décision.
- L'accès aux ressources de soins palliatifs pour la clientèle avec déficience intellectuelle (DI) est un enjeu.

**En terminant,
voici deux références pertinentes :**

Les soins de fin de vie - Processus décisionnel et consentement aux soins⁵⁵
et Outils et formulaires du Curateur public pour le réseau de la santé et des services sociaux⁵⁶.

55. https://cms.cmq.org/files/documents/Fiches/fiche-sfv_processus-decision-consentement.pdf

56. <https://www.quebec.ca/gouvernement/ministeres-organismes/curateur-public/publications/reseau-sante>

ÉCHANGES AVEC LES PARTICIPANTS

INTERVENTION 17

ISABELLE TREMBLAY
DIRECTRICE DE L'AQRIPH

J'espère que le Curateur va continuer de travailler avec la société québécoise sur cet enjeu super important des personnes plus vulnérables parce qu'au-delà de nos personnes lourdement handicapées, qui ont des familles, qui ont des proches, on a un très grand souci des personnes qui pourraient être dans des souffrances qui ne pourraient être apaisées et qui sont sous des régimes de protection donc, qui sont seules.

Vous parlez des visites que vous pouvez faire, mais ce ne sera jamais comme les proches et la famille.

C'est comme une double vulnérabilité pour ces personnes et dans nos réflexions qu'on fait aujourd'hui et qu'on va faire par la suite, il ne faut pas oublier cette catégorie de personnes très isolées.

RÉPONSE DRE VÉRONIQUE CHAPUT

Je dis que c'est imparfait. On essaie d'être humain et d'avoir des régimes personnalisés, mais il faut être réaliste, on n'est pas au chevet des personnes, on ne les soigne pas, on n'est pas dans leur quotidien.

On essaie le plus possible que notre approche soit humaine, mais dans les limites de ce que nous on peut faire comme organisme gouvernemental.

INTERVENTION 18

FRANÇOISE GUÉNETTE, ANIMATRICE

Quand vous parlez de votre responsabilité qui est d'assurer la protection des personnes inaptes, pourriez-vous systématiquement faire des pressions sur l'État pour améliorer au moins les soins palliatifs pour les personnes inaptes?

RÉPONSE DRE VÉRONIQUE CHAPUT

Présentement je suis en train d'essayer d'avoir des soins dentaires pour nos personnes inaptes, on est dans la base et ce n'est pas simple. Quand nos personnes sont rendues en centre d'hébergement, c'est moins un enjeu, mais pour toutes les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont en processus de vieillissement, quand ces personnes développent des cancers et ont des problématiques comportementales associées, on comprend que ce soit difficile pour les milieux de soins palliatifs et il y a un manque de ressources et un manque de formation du personnel. Ces personnes ne sont pas populaires quand il faut choisir un lit de soins palliatifs, et qu'il y a neuf candidats.

La personne avec des troubles de comportement, ce n'est pas la personne qui va être facile à intégrer dans un milieu de soins palliatifs.

Aussi, une fois ou deux par semaine des personnes arrivent sans papiers à l'urgence. Elles sont souvent en situation d'itinérance et la police n'est même pas capable de retracer l'identité et le Curateur consent à des soins, mais en ne sachant même pas quel est le nom de cette personne.

Parfois c'est la réalité!

INTERVENTION 19

DRE ÉLYSE ROY

Quand on a un patient sous curatelle qui a une famille, mais que la perception de toute l'équipe traitante tend vers quelque chose et celle de la famille est complètement opposée, il faut donner les deux opinions quand on envoie les documents, mais qu'est-ce qui est considéré? C'est vraiment déchirant quand on voit ça.

RÉPONSE DRE VÉRONIQUE CHAPUT

C'est certain que la réponse bête et méchante, c'est que la famille n'est pas le tuteur légal et il y a une raison pourquoi la famille n'a pas été nommée tuteur légal.

Souvent, c'est parce qu'il y avait des conflits dans la famille alors le Curateur va prendre la décision qui semble la mieux pour la personne, quitte à s'opposer à la famille.

Le Curateur a déjà été devant le tribunal avec des familles qui étaient opposées à ce que nous on préconisait comme plan de soins, donc ça peut aller jusque-là pour défendre l'intérêt d'une personne.

Mais on prône toujours la communication. Il arrive que le Curateur public participe à des réunions avec des familles et notre rôle, c'est d'exposer notre position, les motifs à l'appui de nos prétentions pour arriver à un terrain d'entente tous ensemble.

Les familles parfois, peuvent avoir toutes sortes d'agendas ou des conflits pas réglés et le Curateur est là pour protéger la personne.

Quand tous les intervenants disent que ça n'a plus d'allure et que la personne souffre, qu'il faut arrêter les soins invasifs pour procurer des soins palliatifs, c'est possible que la famille s'oppose et alors, c'est le Curateur qui va prendre la décision.

Un enjeu à considérer c'est le fait que ce sont les soignants qui vont avoir à vivre avec la famille ensuite.

On est conscients de ça, et parfois il arrive qu'on participe à des rencontres avec la famille pour soutenir tout le monde.

INTERVENTION 20

FRANÇOISE GUÉNETTE, ANIMATRICE

Est-ce que vous avez une équipe assez importante au Curateur pour traiter toutes les demandes que vous recevez?

RÉPONSE DRE VÉRONIQUE CHAPUT

Non nous n'avons pas assez de ressources et si on regarde la courbe, les besoins augmentent. Juste cette année, je pense qu'on est rendu à presque 2 000 demandes d'ouverture de régime de protection parce que la population vieillit. Nos ressources sont insuffisantes et on sait qu'une personne sur quatre sera atteinte d'Alzheimer d'ici 20 ans.

Aussi notre clientèle de personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont sous régime depuis des années, il y en a plusieurs qui développent des problèmes cognitifs en vieillissant, donc des pathologies s'ajoutent.

4.3 Les enjeux éthiques liés aux soins de fin de vie



CONFÉRENCIÈRE

**JOCELYNE
SAINT-ARNAUD**

**Les décisions de soins dans le
contexte de la fin de vie
pour une personne handicapée.**

Jocelyne Saint-Arnaud détient un Ph.D. en philosophie avec une thèse portant sur l'égalité et la justice dans une société institutionnalisée.

Professeure titulaire retraitée de la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal où elle a enseigné l'éthique de 1995 à 2007, elle a été par la suite professeure associée à l'École de santé publique de l'Université de Montréal.

Elle est l'auteure de nombreux articles et de plusieurs livres dont *Soins de fin de vie : Qui décide?* Paru en janvier 2024 chez Boréal⁵⁷.

Gestion de la douleur et de la souffrance, soins palliatifs et soins de fin de vie pour des personnes handicapées et inaptes

L'enjeu principal soulevé par les soins de fin de vie est lié au consentement substitué exercé par les parents.

Dans cette présentation, nous nous intéressons aux aspects cliniques, légaux et éthiques de l'aptitude à consentir aux soins, du soulagement de la douleur, du partenariat dans le soin et de la fin de vie pour les enfants handicapés et pour les mineurs de 14 ans et plus qui sont inaptes.



**ENJEUX ÉTHIQUES LIÉS AU
CONSENTEMENT SUBSTITUÉ
ET À LA NOTION
D'INAPTITUDE POUR LE
JEUNE DE 14 ANS ET PLUS**

Les professionnels de la santé se réfèrent habituellement aux critères de la Nouvelle-Écosse pour faire l'évaluation de l'aptitude. Ils ont développé des critères d'évaluation clinique de l'aptitude qui réfèrent à la capacité de :

- «1- recevoir, comprendre, retenir
et répéter l'information;**
- 2- percevoir les relations
entre l'information reçue
et la situation clinique;**
- 3- intégrer et ordonner l'information reçue
selon une perception réaliste;**
- 4- choisir une option, donner des raisons
convaincantes et d'une certaine façon
de persévérer dans ce choix;**
- 5- communiquer son choix aux autres
de manière non équivoque.»**

57. <https://www.editionsboreal.qc.ca/catalogue/livres/soins-fin-vie-qui-decide-4027.html>

ÉVITER LA DISCRIMINATION

Ce n'est pas parce qu'une personne est atteinte d'un trouble de santé mentale ou qu'elle est gravement handicapée qu'elle est inapte.

Une revue systématique des écrits portant sur l'aptitude au moment de l'admission dans une unité psychiatrique indique que 67% à 30% des patients ont la capacité de décider pour eux-mêmes. Parmi ceux qui se présentent volontairement, 50% sont aptes à décider; parmi ceux qui y sont contraints par la Cour, 45 % sont aptes à décider.

Ces gens qui se présentent à l'hôpital par eux-mêmes ou qui y sont enjoins par la Cour, sont des personnes gravement atteintes.

Si parmi celles-là, il y a un pourcentage quand même assez important de personnes qui sont aptes à consentir ou à refuser un soin ou un traitement, il faut réfléchir au fait que ce n'est pas nécessairement le handicap ou encore un problème de santé mentale qui ferait en sorte que la personne ne serait pas capable de consentir à ses traitements. Une personne est considérée apte, si aucun doute n'est soulevé au sujet de son aptitude.

En cas de doute, l'aptitude est vérifiée à partir des critères mentionnés précédemment chez le jeune de 14 ans ou plus et chez l'adulte.

Une personne est inapte à consentir à un traitement ou à un soin, si elle n'a pas répondu positivement à tous les critères ou si elle est dans un état qui, de façon permanente (coma) ou temporaire (crise), démontre une incapacité évidente à répondre aux questions.

Il ne faut pas confondre l'incapacité juridique avec l'inaptitude à consentir aux soins. L'incapacité juridique s'applique aux jeunes de moins de quatorze ans et à des personnes qui sont placées sous un régime de protection et qui n'ont pas la capacité d'exercer leurs droits civiques.

Un jeune de 14 ans et plus peut être apte à consentir à des soins, même s'il est sous tutelle pour l'administration de ses biens.

LE MINEUR DE 14 ANS ET PLUS

Le jeune de quatorze ans et plus peut consentir à des soins requis par son état de santé. Mais s'il est hospitalisé plus que 12 heures, les parents ou le tuteur doivent en être avertis. Le jeune de 14 ans et plus qui est apte, peut consentir seul à des soins non requis par son état de santé (exemple participer à une recherche), sauf quand les soins présentent un risque sérieux pouvant causer des effets graves et permanents. Il faut alors le consentement des parents ou du tuteur. Selon Deleury et Goubau⁵⁸, qu'il soit apte ou non, il ne peut se faire imposer contre son gré des soins non requis par son état de santé.

CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Le consentement donné par la personne apte ou son représentant doit être libre et éclairé. Libre : sans pression induite de la part des proches ou du personnel soignant. Éclairé : en connaissance de cause, après avoir reçu et compris toutes les informations pertinentes au choix à faire. Plus l'intervention est risquée, plus l'information doit être extensive sur les options possibles incluant les avantages et inconvénients de chacune des options.

2

SOULAGEMENT DE LA DOULEUR

Le but de toute intervention de soins est d'améliorer la santé ou d'empêcher qu'elle ne se dégrade.

Est-ce que l'aide médicale à mourir est un soin? Moi, j'ai des doutes là-dessus. Par l'intervention de santé, on veut favoriser le bien-être de la personne.

58. Deleury et Goubau, *Le droit des personnes physiques*, 2008

Le soulagement de la douleur est évidemment un soin. C'est un devoir moral de soulager la douleur, même chez les bébés ou les enfants qui, à cause d'un handicap, seraient incapables de s'exprimer avec des mots.

Dans un cas où il n'y a pas d'expression verbale, la douleur peut être perçue par les cris, les expressions du visage, la crispation de la bouche, des joues, des paupières, les mouvements des bras, des jambes.

LA DOULEUR DU PRÉMATURÉ

Les prématurés, qui sont nés à 37 semaines ou moins de gestation, subissent de 7,5 à 17,3 procédures douloureuses durant leurs deux premières semaines de vie, avec des conséquences qui peuvent survenir par la suite.

Il y a des effets à plus long terme chez les extrêmes prématurés (24 à 32 semaines de gestation).

La répétition des procédures douloureuses peut causer, à des âges plus avancés, des problèmes psychosociaux comme le stress, la peur, la dépression, l'anxiété et des problèmes liés au développement émotionnel et neurocomportemental, de même que des problèmes liés à un déficit d'attention.

HANDICAP ET PRÉMATURITÉ

Grâce aux avancées techniques et scientifiques, 95 % des bébés très prématurés (moins de 32 semaines de gestation) survivent dans les pays les mieux nantis. Et 32 % des polyhandicaps sont liés à une cause périnatale, surtout à la grande prématurité.

COMPOSANTES DE LA DOULEUR ET APPROCHE GLOBALE DE SOINS

La douleur intense concerne le tout de la personne. On peut même parler de la souffrance comme d'une douleur totale.

Le soulagement de la douleur exige une approche globale de soins. *Il est démontré qu'un soulagement multidisciplinaire de la douleur intégrant des approches psychologiques et comportementales permet de réduire la médication, augmente l'activité, favorise le contrôle interne, réduit la détresse et la dépression⁵⁹.*

SOUFFRANCE ET AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

Il y a un engouement actuellement au Québec pour l'aide médicale à mourir.

En fait, l'Affaire Truchon contre Procureur général du Canada, a supprimé le critère de fin de vie dans la Loi québécoise et celui de mort raisonnablement prévisible, dans le texte de loi du Code criminel. Jean Truchon était handicapé sans être en fin de vie.

Il était atteint d'une paralysie cérébrale et avait perdu l'usage de ses quatre membres. La *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) a été changée à la suite du cas Truchon de 2019.

Et donc on a ajouté la possibilité pour une personne qui a un handicap neuromoteur de pouvoir avoir accès à l'aide médicale à mourir, même si elle n'est pas en fin de vie.

POURQUOI NE PAS AUTORISER L'AMM POUR LES ENFANTS ATTEINTS D'UN PROBLÈME NEUROMOTEUR GRAVE?

Comme M. Truchon, les enfants atteints d'une déficience physique grave vivent des douleurs insupportables.

Une fois le critère de fin de vie retiré, c'est le critère de souffrances insupportables qui devient le critère médico-légal clé dans la LCSFV.

Les enfants immatures et les jeunes inaptes de 14 ans et plus sont plus vulnérables et ont besoin de protection, car ils ne peuvent donner un consentement libre et éclairé. C'est pourquoi ils ne peuvent faire de demandes d'AMM.

Le dilemme éthique en cause réside entre, d'une part, l'égalité devant la règle, c'est-à-dire un même critère pour le même type de problème, et d'autre part, la protection des personnes vulnérables, ce qui relève de l'application des principes de bienfaisance et non-malfaisance.

Donc, le dilemme éthique est entre le principe d'équité ou de justice et les principes de bienfaisance et non-malfaisance; la loi actuelle donne priorité à la protection des personnes vulnérables en fixant l'âge d'une demande d'AMM à 18 ans.

Des parents pourraient considérer que l'aide médicale à mourir est le seul moyen de soulager l'enfant handicapé ou le jeune de plus de quatorze ans qui est inapte.

Mais l'autorisation du tribunal est nécessaire si des soins non requis par l'état de santé présentent un risque sérieux pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents.

L'enfant ou le jeune inapte pourrait s'opposer à l'AMM en vertu de l'article 23 du Code civil, et le tribunal devrait respecter son refus.

Il y a au moins une certitude. Le mineur de quatorze ans ou plus ne peut en aucun cas se faire imposer des soins qui ne sont pas requis par son état de santé. À cet égard, peu importe qu'il soit apte ou inapte, son droit de refus est absolu⁶⁰.

On ne peut imposer à un enfant ou à un jeune inapte de 14 ans et plus, un traitement qui n'est pas requis pour sa santé et qui met fin à la vie. Il pourrait tenter de retirer les accès veineux au moment de l'intervention pour manifester son refus.

On pourrait juger arbitraire de fixer l'âge du consentement à 14 ans parce qu'un jeune de 12 ou de 13 ans pourrait consentir ou refuser des soins de manière libre et éclairée.

Le critère qui sert de base à la classe des 14 ans ou plus, c'est le discernement ou la faculté de juger ce qui est approprié en matière de soins.

Il est donc prudent, encore une fois, de protéger les enfants de moins de 14 ans par la LCSFV et par le consentement substitué.

Les jeunes de 14 ans et plus sont soumis aux mêmes règles que les adultes et ce sont les critères d'aptitude qui les protègent, de même que des mesures de sauvegarde inscrites au Code civil.

60. Précité, note 58, p.133

LA LCSFV DEVRAIT-ELLE AUTORISER L'AMM POUR LES JEUNES DE 14 ANS ET PLUS, APTES ET ATTEINTS D'UN PROBLÈME NEUROMOTEUR GRAVE?

Sauf leur âge comme stipulé dans la loi actuelle, il n'y a pas de raison d'exclure d'une demande d'AMM les jeunes de 14 ans et plus qui sont aptes et atteints d'un problème neuromoteur grave comme celui de M. Truchon.

Ils sont souffrants et peuvent donner un consentement libre et éclairé. Ils pourraient décider de demander l'aide médicale à mourir. Comme il s'agit d'un soin non requis par l'état de santé et qu'il en résulterait des effets graves et permanents, il faudrait que les parents (ou le tuteur) donnent leur accord, et en cas de désaccord, le tribunal devrait trancher.

Un risque subsiste : l'influence des parents en faveur de l'aide médicale à mourir, à laquelle le jeune n'aurait pas la force psychologique de s'opposer.

AUTRES SOLUTIONS QUE L'AMM

Une autre solution consiste à accorder aux parents les ressources nécessaires pour fournir à l'enfant et au jeune inapte un milieu de vie qui répond à ses besoins physiques, psychologiques et sociaux. La société et les gouvernements ont un rôle déterminant à jouer à cet égard, en réponse au principe d'équité qui implique une égalité des droits d'accès à des services, mais aussi une réponse adéquate aux besoins de chacun.

Ce qui est inéquitable dans notre société, c'est de songer à l'aide médicale à mourir par manque d'accessibilité à des services ou manque de services adéquats dans la réponse aux besoins.

3

LE PARTENARIAT DANS LE SOIN

En fait, les services adéquats sont multiples : pédiatrie spécialisée, mais aussi physiothérapie, psychologie, services sociaux, services en éducation selon les besoins identifiés.

Les relations humaines sont au cœur de la relation de soins.

On demande de plus en plus aux mères des bébés prématurés d'être présentes dans les unités de soins intensifs.

Au fur et à mesure que l'enfant se développe, une relation de partenariat peut s'établir avec lui.

Il y a trois scénarios ici :

- Dans un premier scénario, le parent ou le professionnel de la santé s'impose comme celui qui connaît exactement ce qu'il faut faire pour l'enfant.
- Dans un deuxième scénario, c'est l'enfant qui décide de tout. Il est considéré comme l'enfant roi.
- Le troisième scénario concilie les deux premiers scénarios. C'est celui du partenariat où chacun a ses compétences, chacun a son expérience et doit être respecté dans les décisions à prendre.

Le handicap pourrait favoriser le premier scénario, mais en fait, dans le troisième scénario, chacun est respecté.

INSTAURER LE PARTENARIAT

Pour instaurer un partenariat, il faut entretenir un dialogue, encourager l'enfant à participer au dialogue et à participer à ses soins, dans la mesure de ses capacités.

C'est important qu'il puisse se sentir valorisé.

Je conseille toujours la lecture de Carl Rogers, *Le développement de la personne*⁶¹, ouvrage dans lequel il est question de congruence. On est congruent en s'adressant à quelqu'un quand il y a un accord entre ce qu'on dit, ce qu'on pense et ce que l'on exprime dans notre attitude (gestes, expression faciale, etc.).

Ça favorise la relation avec l'enfant, mais ça favorise aussi n'importe quelle relation humaine durable.

PARTENARIAT AVEC LES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET DANS LES INSTITUTIONS

Des partenariats s'instaurent dans les institutions pour mieux répondre aux besoins en santé. Un exemple donné ici, c'est l'Hôpital de Verdun qui a développé un partenariat avec le CLSC et avec un organisme sans but lucratif pour combiner des soins actifs en milieu hospitalier avec des soins palliatifs en CLSC et à domicile.

Un autre exemple pertinent, c'est celui de l'Hôpital de Montréal pour enfants qui a mis en place, un service de coordination et de navigation de complexité intermédiaire (CONCI) qui aide les parents d'enfants polyhandicapés à gérer les rendez-vous de suivis avec de nombreux spécialistes et favorise l'accès aux services pour ces enfants qui ont de multiples besoins.

Ces services sont financés par des organismes philanthropiques, entre autres la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants et Enfant-Soleil.

CONSÉQUENCES POSITIVES DE LA COORDINATION EN MATIÈRE DE SOINS

La coordination et la collaboration en matière de soins apportent des effets positifs sur la santé individuelle et collective.

Pour l'enfant, c'est une meilleure réponse à ses multiples besoins; pour les parents, c'est un soutien dans l'accès aux soins spécialisés; pour le système de santé, c'est moins d'achalandage aux urgences, moins de demandes pour les mêmes tests, plus de coordination dans les services, etc.

4

LA FIN DE VIE POUR LES ENFANTS HANDICAPÉS ET LES MINEURS INAPTES DE 14 ANS ET PLUS

En 2022, 76,7% des décès ont eu lieu à l'hôpital. Nous avons les moyens techniques aujourd'hui pour faire vivre une personne dont les capacités sont minimales, et qui serait décédée de mort naturelle sans les traitements qui maintiennent la vie (TMV) : soins intensifs, réanimation, dialyse, ventilation, alimentation entérale et parentérale, etc.

Ce qui est à éviter, c'est l'acharnement thérapeutique.

RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE (RCR)

Quels que soient le lieu et l'état de santé, une personne qui fait un arrêt cardio-respiratoire est réanimée, sauf si une prescription de non-réanimation est inscrite à son dossier.

61. <https://www.dunod.com/sciences-humaines-et-sociales/developpement-personne-1>

Les manœuvres doivent être effectuées rapidement, idéalement dans les cinq minutes suivant l'arrêt, ce qui est possible en milieu hospitalier, mais les secours sont plus lents à intervenir à domicile et à l'extérieur, avec des risques de séquelles par manque d'oxygène au cerveau.

ÉTHIQUE ET ARRÊT D'UN TRAITEMENT QUI MAINTIENT LA VIE (TMV)

Toute personne est mal à l'aise avec la décision de ne pas entreprendre ou de cesser un TMV, parce que la mort s'ensuit. Pourtant, nous avons créé ces techniques et nous avons la responsabilité de décider quand elles ne sont plus ou pas appropriées.

Quand le TMV devient trop lourd à supporter sans apporter les résultats attendus, il est approprié de le cesser.

Quand il ne ferait que prolonger une vie dont les capacités et la qualité sont minimales, il est approprié de ne pas les entreprendre.

Tant d'un point de vue éthique, juridique et même religieux, il ne s'agit pas d'un suicide pour celui qui prend la décision pour lui-même ni d'une euthanasie pour ceux qui décident pour une autre personne très atteinte. C'est la maladie qui suit son cours.

POUR ÉVITER L'ACHARNEMENT : NIVEAUX DE SOINS À DISCUTER AVEC LE MÉDECIN TRAITANT OU L'INFIRMIÈRE PRATICIENNE SPÉCIALISÉE (IPS)

Un des moyens d'éviter l'acharnement thérapeutique dans le cas d'un enfant handicapé et d'un jeune inapte de 14 ans et plus, consiste pour le parent ou le tuteur à discuter d'un niveau de soins avec le médecin traitant ou l'infirmière praticienne spécialisée.

**Au niveau de soins 1,
on fait tout ce qu'on peut
pour garder la personne
en vie.**

**Au niveau 2,
certains traitements qui
maintiennent la vie ne seront
pas appliqués, même à l'unité
des soins intensifs.**

**Au niveau 3,
on ne traite que les problèmes
de santé qui sont réversibles,
sans recours à des soins
intensifs.**

**Enfin, au niveau 4,
on donne des soins de confort
et des soins palliatifs.**

Ce modèle biomédical correspond à une séquence de soins en milieu hospitalier.

De plus en plus, comme mentionné à propos de l'Hôpital de Verdun, se développe un modèle d'interventions qui combine des soins actifs curatifs avec des soins palliatifs.

CONCLUSION

Au Québec, de plus en plus de médecins pratiquent l'AMM. Il ne faudrait pas que cette option présentée comme un soin devienne la solution de facilité, évitant de s'investir dans l'accompagnement en fin de vie. La notion d'aptitude est centrale dans la LCSFV, c'est pourquoi les jeunes immatures et ceux de 14 ans et plus qui sont handicapés et inaptes n'auront pas accès à l'AMM. Le jeune handicapé de 14 ans et plus qui est apte pourrait y avoir accès avec le consentement des parents si la LCSFV était changée en ce sens.

La Belgique a légalisé l'euthanasie pour les jeunes de 16 à 18 ans avec l'assentiment des parents et pour les jeunes de 12 à 16 ans avec le consentement des parents. De plus, il faudrait repenser la pratique qui consiste à sauver les très grands prématurés qui naissent entre 24 et 32 semaines de gestation, car ils sont susceptibles de développer de nombreux handicaps.

Conclure à l'inaptitude sur la seule base du handicap constitue un jugement discriminatoire. Un jeune de 14 ans et plus peut avoir un tuteur pour l'administration de ses biens et être apte à prendre une décision de soins.

Éviter de faire reposer toute action que sur la technique et la médication. Recourir aussi à des approches basées sur les relations humaines en psychologie et en travail social. Encourager le partenariat à tous les niveaux, individuel, communautaire, social et institutionnel, en s'inspirant des approches qui ont été présentées.

Il faut penser d'abord au bien-être de l'enfant ou du jeune handicapé. Éviter l'acharnement thérapeutique qui maintient la vie à tout prix.

Pensons à discuter d'un niveau de soins avec un professionnel de la santé en oubliant l'AMM qui n'est pas un soin, mais une euthanasie, ce qui peut être acceptable pour une personne apte qui peut donner un consentement libre et éclairé, mais qui ne peut faire l'objet d'un consentement substitué.

**Je sais qu'il y aura
des objections
à cette prise de position;
la discussion est ouverte.**

ÉCHANGE AVEC LES PARTICIPANTS

INTERVENTION 21

FRANÇOISE GUÉNETTE, ANIMATRICE

Avez-vous l'impression que, justement ce que vous appelez comme cette vague pour l'aide médicale à mourir au Québec, que le Québec risque d'aller dans le sens même que la Belgique et qu'il va permettre l'euthanasie ou l'aide médicale à mourir pour des jeunes avec le consentement des parents?

Est-ce qu'il pourrait y avoir une demande pour ça?

RÉPONSE JOCELYNE SAINT-ARNAUD

Pour les jeunes éventuellement oui. J'ai étudié comment ça s'était passé aux Pays-Bas et en Belgique, à partir du moment en 2002, où il y a eu une loi sur l'euthanasie, ça a toujours évolué en s'élargissant.

Je pense en plus que les membres de notre gouvernement, dont madame Hivon, s'étaient rendus en Belgique pour savoir comment ça se passait.

Je pense que oui, ça pourrait se faire pour les mineurs, mais ce serait vraiment aller trop loin à mon avis, du point de vue de l'éthique, mais ce n'est pas nécessairement l'avis de tous.

INTERVENTION 22

FRANÇOISE GUÉNETTE, ANIMATRICE

C'est une position claire que vous prenez et ce n'est pas la volonté de l'AQRIPH de prendre une position claire à ce moment-ci, on réfléchit ensemble. Vous avez beaucoup parlé des enfants, des mineurs et des prématurés et vous allez assez loin en disant qu'on ne devrait pas favoriser la survie des bébés très prématurés à cause du coût pour eux-mêmes.

RÉPONSE JOCELYNE SAINT-ARNAUD

Pour eux-mêmes, pour la société et pour tout ce qui en découle par la suite. Généralement, ce qu'on fait dans le domaine de la science et de la technique, c'est qu'on va de l'avant et ensuite on tente de corriger les conséquences négatives. Mais il faudrait peut-être réviser certaines pratiques.

INTERVENTION 23

VALÉRIE DAIGLE

Vous dites qu'il faut peut-être revoir pour les enfants prématurés, vu qu'il en découle que plusieurs sont handicapés et je suis d'accord.

Nous, ça a été un accouchement suivi d'une embolie amniotique, mon enfant était mort à la naissance et j'étais décédée avec lui.

On n'avait pas à être ici aujourd'hui, mais la médecine veut qu'on réanime. Les médecins savaient que mon enfant serait hyper handicapé, ils le savaient à la base en le réanimant. Donc je suis d'accord avec vous et je tenais à vous le dire.

Mais affirmer que d'aller vers l'aide médicale à mourir, c'est de dire qu'on ne veut pas faire tout le chemin avec notre enfant, ça je ne suis pas d'accord parce que nous on n'a jamais pensé à l'aide médicale à mourir.

Gregory devait vivre six heures, il a vécu onze ans. J'ai tout fait pour lui donner justement la meilleure des vies qu'il pouvait avoir dans son état.

En venir à l'aide médicale à mourir, pour nous c'était comme une délivrance que lui ne pouvait pas demander. Aller vers l'aide médicale à mourir, ce n'était pas de dire *je veux que tu meures*, c'était de dire *je ne veux plus que tu souffres*.

Lui, il ne pouvait pas le demander, mais quand les parents en arrivent à demander l'aide médicale à mourir pour leur enfant il faudrait le considérer.

En tant que parent, on donne notre vie au complet. J'ai été onze ans sans pouvoir travailler, sans avoir de vie sociale, sans avoir un homme dans ma vie.

J'ai tout fait pour lui parce que je l'adorais, mon garçon, mais il ne pouvait plus vivre, il souffrait beaucoup trop.

C'était plus un soin pour nous et je ne pense pas que les parents vont vers là pour dire on ne veut pas l'accompagner, mais on veut juste qu'il ne souffre plus.

RÉPONSE JOCELYNE SAINT-ARNAUD

Je me souviens de la naissance de mon premier enfant. Il est né avec un handicap et j'avais arrêté de travailler aussi. Alors je comprends votre situation qui a perduré pendant des années.

INTERVENTION 24

FRANÇOISE GUÉNETTE, ANIMATRICE

Pour madame Daigle, c'est clair que d'aller vers l'aide médicale à mourir, c'était un soin. C'était dans la logique de l'accompagnement qu'elle lui avait donné toute sa vie.

Ce n'était pas forcément le choix de la mort, c'était le choix d'arrêter la souffrance. Vous comprenez que pour beaucoup de gens, ça fait partie d'une logique de soins et c'est ce qu'on invoque dans la loi. Pour vous, madame Saint- Arnaud, c'est de l'euthanasie et c'est impossible de voir ça comme un soin?

RÉPONSE JOCELYNE SAINT-ARNAUD

J'ai une réticence à voir ça comme un soin. Mais je comprends que des personnes conçoivent que ça peut être considéré comme un soin parce que la personne est très souffrante, puis qu'il n'y a pas d'autres moyens qui s'offrent à elle pour la soulager.

Moi, ce que je reproche à notre système de santé, c'est qu'on fonctionne en silo et qu'on n'a pas suffisamment de ressources en soins palliatifs, nulle part.

Si vous regardez dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, il y a toute la première partie sur les soins palliatifs qui dit que tout le monde a droit à des soins palliatifs...

Un beau paragraphe, mais à la page suivante il y a un autre article qui dit, en autant que les ressources sont disponibles.

INTERVENTION 25

DRE ÉLYSE ROY

Pour les grands prématurés, est-ce que les équipes traitantes qui accueillent ces enfants et ces familles, vont chercher un consentement libre et éclairé des familles en leur décrivant le continuum, les souffrances du bébé, les issues possibles?

RÉPONSE JOCELYNE SAINT-ARNAUD

Non et c'est peut-être une pratique qui serait à mettre en place. J'ai lu un article là-dessus où on conseille de consulter les parents quand le bébé est très prématuré en expliquant les conséquences, mais je ne crois pas que c'est la pratique habituelle au Québec actuellement. La ligne directrice informelle faite aux médecins à la périnatalité c'est qu'on réanime tout le monde tout le temps et n'importe où en plus.

INTERVENTION 26

DRE LUCIE POITRAS, PRÉSIDENTE DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE (CSFV)

Ce n'est pas tout à fait vrai. Premièrement, à 32 semaines, les accouchements se font dans des centres qui sont dits régionaux donc ce n'est pas juste dans les centres tertiaires et ces bébés ne sont pas considérés comme des grands prématurés, mais vous avez raison pour les bébés de 24 semaines.

Donc il y a une différence entre 24 puis 32. J'ai été directrice des services professionnels (DSP) à l'Hôpital Sainte-Justine pendant plusieurs années et en général, il y a une approche et une discussion avec les familles sur le devenir de leur bébé prématuré, donc c'est un peu surprenant ce que vous dites.



Il y a aussi le terme handicap neuromoteur que vous devriez changer parce que ce n'est pas comme ça que c'est libellé dans la loi qui a été adoptée.

RÉPONSE JOCELYNE SAINT-ARNAUD

Auparavant, j'étais très impliquée dans le milieu hospitalier, mais on ne peut pas connaître comment ça se passe partout. Mais je sais que pour la réanimation des adultes qui se fait en milieu hospitalier ou même à domicile, les premiers répondants ils font la réanimation, même si c'est tardif. Ce n'est pas le cas à l'hôpital, mais à domicile ou sur la rue à la suite d'un accident les premiers répondants, ils vont réanimer tardivement avec des conséquences parce que le cerveau va manquer d'oxygène.

INTERVENTION 27

MARIANNE O.-D'AVIGNON

Je trouve intéressant qu'on amène le concept de la périnatalité et tous ces enfants qui peuvent être diagnostiqués très tôt. La prématurité arrive dans la discussion aujourd'hui parce qu'il y a tout le concept des incertitudes dans les équipes de soins.

Bien souvent après un diagnostic anténatal à sombre pronostic ou après une naissance prématurée, l'équipe de soins est dans l'inconnu sur les conséquences possibles. Qu'est-ce qui va arriver, c'est souvent de l'inconnu? Il y a des enfants qui naissent au même nombre de semaines de grossesse qui auront des séquelles différentes.

Certains bébés vont bien évoluer et d'autres, qui naissent après le même nombre de semaines auront des séquelles importantes. Les familles, dans une période de grande vulnérabilité, se tournent vers l'équipe de soins et souvent, il y a beaucoup d'incertitudes. Donc je pense important d'amener les discussions sur les soins palliatifs pédiatriques et périnataux très tôt, pouvant même dans certains cas débiter avant l'accouchement.

Il y a des procédures diagnostiques qui sont très fines maintenant, qui font en sorte qu'il y a des couples qui apprennent des anomalies ou des conditions en cours de grossesse; on doit accompagner ces familles dans une prise de décision qui repose sur leurs valeurs personnelles.

Par exemple, est-ce qu'on choisit d'aller vers des soins palliatifs périnataux en début de vie ou d'accompagner un enfant qui déjoue les pronostics, puisque finalement il va vivre, mais avec une condition lourde?

**Tout ça demande
de la formation
en soins palliatifs
et de la collaboration
interprofessionnelle
avec les familles,
pour que leurs besoins
et souhaits,
soient au cœur
de la démarche.**

PARTIE 5

PANEL SUR LES ACTIONS FUTURES



ANIMATRICE

**VOUS CONNAISSEZ DÉJÀ ME ANNE-MARIE SAVARD
ET MADAME JOCELYNE SAINT-ARNAUD.**

DEUX PERSONNES S'AJOUTENT AU PANEL

- Madame Lili Plourde, directrice depuis quatre ans de la Fédération québécoise de l'autisme, après qu'elle ait dirigé Autisme Québec. Diplômée en communications et en sciences politiques de l'Université Laval. Depuis 2003, elle travaille auprès des personnes autistes et de leur famille avec une attention spéciale à la qualité de vie des personnes, à leurs besoins et leurs projets de vie et au respect, bien sûr, de leurs droits.
- Dre Élyse Roy, diplômée de l'Université Laval en médecine familiale, elle œuvre maintenant exclusivement en soins palliatifs et gériatriques à domicile depuis 2012. Depuis deux ans, elle est cheffe du service médical pour le soutien à domicile au CIUSSS de la Capitale-Nationale, secteur Québec Métro. Et tout en consacrant toujours depuis 2009, une portion de sa pratique au CHSLD de Ste-Monique, une vitrine Alzheimer.

Françoise Guénette, animatrice



Alors madame Plourde, vous défendez les droits des personnes autistes. Qu'est-ce que vous avez pensé de tout ce qui s'est dit aujourd'hui?

Est-ce que ça éclaire un peu votre propre réflexion comme défenderesse des droits des personnes autistes face à tous ces enjeux liés à la fin de vie?

Lili Plourde

Ça nous pose beaucoup de questions. La Fédération québécoise de l'autisme représente 16 associations régionales de parents et de personnes autistes dans tout le Québec.

Aujourd'hui, il y a eu une très grande qualité de présentations pour alimenter la réflexion.

En 2021 et 2023, la Fédération a rédigé deux avis qu'elle a présentés en commission parlementaire et notre position était très claire, sur le fait qu'on était contre le consentement substitué pour les personnes inaptes.

Pourquoi? Pour la prévention des abus et parce qu'on vit dans une société qui est quand même très capacitiste, discriminatoire à l'égard des personnes qui ont des incapacités.

Aussi pour éviter les dérives, car c'est une crainte qui est toujours existante pour la Fédération. Je ne suis pas ébranlée dans mes convictions, mais ça m'amène quand même à me questionner sur le respect des droits des personnes qui sont inaptes à consentir aux soins. J'ai été particulièrement ébranlée par la présentation de la Commission des droits, puis aussi par ce qui est arrivé à Vincent.

**Mais on balise tout ça comment?
Comment on s'assure de prendre
les bonnes décisions pour les
personnes?**

**Notre position ne change pas à
l'effet qu'on est contre le
consentement substitué, mais
comment on accompagne les
parents dans tout ça?**

**Comment on accompagne les
intervenants aussi qui vivent des
choses au quotidien?**

On l'a nommé à plusieurs reprises, ça prend les meilleurs soins palliatifs et ces meilleurs soins palliatifs, ce n'est pas de la sédation palliative pendant six mois.

Notre position n'a pas changé, mais on va peut-être mettre plus de bémols, plus de nuances.

Françoise Guénette, animatrice

Dre Roy, est-ce que votre pratique va changer un peu suite à ce que vous avez entendu depuis ce matin?

Dre Élyse Roy

Bien, moi, c'est ma pratique au quotidien de voir des patients en fin de vie. Des personnes handicapées qui sont inaptes c'est moins dans mon quotidien, bien qu'à l'occasion, j'ai eu affaire aussi à de jeunes adultes avec des parents qui consentaient pour eux. Donc je ne pense pas nécessairement que ça va changer parce que l'approche palliative fait déjà partie intégrante de ma pratique.

Mais est-ce que les choses mériteraient de changer pour ceux qui n'ont pas accès à des soins palliatifs ou de fin de vie?

Oui, c'est toujours une très bonne idée le développement des soins palliatifs, mais est-ce qu'on a les ressources?

Pas tout le temps. Il faudrait trouver un moyen pour que tous y aient accès en temps opportun.

Françoise Guénette, animatrice

Vous dites que vous n'avez pas souvent à aider des patients inaptes qui sont aux soins palliatifs. Est-il possible que ça augmente dans les prochaines années, avec le nombre de personnes qui vont être atteintes d'Alzheimer?

Dre Élyse Roy

En fait, pour les cas d'Alzheimer oui ça va faire augmenter les personnes qui vont devenir inaptes.

Pour les services au CHSLD, je parlais plus pour les patients handicapés inaptes depuis toujours, ce sont plus ces personnes que je vois moins dans ma pratique.

Et ces personnes finissent par vieillir, et sont à risque de développer des cancers alors c'est possible d'en voir de plus en plus. Le cas de Louisette, par exemple.

Ce qui serait l'idéal, et on le dit dans n'importe quelle sphère de la médecine, ce serait que les soins palliatifs soient intégrés beaucoup plus rapidement dans le continuum pour qu'on puisse discuter plus tôt et qu'on n'en vienne pas à des patients extrêmement souffrants, qu'on soit plutôt en amont.

Françoise Guénette, animatrice

Me Savard, où réside le vrai droit à l'égalité au fond?

Est-ce que c'est possible de réconcilier le droit à l'égalité des personnes, donc l'accès pour la personne handicapée inapte à des soins palliatifs et éventuellement à l'aide médicale à mourir en s'assurant en même temps de la protection des personnes?

Tant pour l'accès aux soins que pour la protection, on parle des droits à l'égalité.

Me Anne-Marie Savard

La question est tout à fait pertinente. Puis je pense que l'essentiel de l'enjeu est un petit peu là, en tout cas sur le plan juridique. Je ne suis pas une spécialiste des droits et libertés, contrairement à mes collègues de la Commission des droits. Mais ce que j'aurais envie de dire, c'est que déjà, il faut se demander s'il y a vraiment une atteinte au droit à l'égalité en ne permettant pas à des personnes handicapées inaptes d'avoir accès à l'aide médicale à mourir.

Il faut se demander s'il y a une atteinte au droit à l'égalité? Et s'il y a une atteinte, est-ce qu'elle ne serait pas justifiée dans le cadre d'une société libre et démocratique, en vertu soit de la Charte canadienne ou de la Charte québécoise?

Sur le plan du droit j'aurais envie de dire que c'est un peu toute l'affaire Carter, même si Carter, ce n'était pas qu'une question du droit à l'égalité.

Il y avait aussi la question de la violation éventuelle du droit à la liberté et de la sécurité. Mais l'exercice de la balance entre la protection des droits individuels de la personne et la protection des personnes vulnérables a un peu été fait.

Donc je ne dis pas que ça ne pourrait pas changer, mais quand on regarde l'affaire Gladu-Truchon, ils sont allés justement devant la Cour supérieure en disant on excède Carter parce que dans Carter il n'y avait pas cette notion de fin de vie et ils ont eu raison en lien avec éliminer la notion de fin de vie. Par contre, quand on parle du non-consentement ou de la personne inapte à consentir, c'est déjà prévu dans Carter, donc on ne va pas au-delà.

C'est un petit peu le contre-exemple parce que dans Carter, on a dit si la personne, elle est apte à consentir, elle est majeure et apte et si en plus, elle a un handicap ou une maladie et des souffrances il est là votre terrain de jeu. Mais en effet, dans Gladu-Truchon, on excédait la loi, on excédait le cadre posé par Carter. Mais en posant le critère de l'aptitude, on n'excède pas et au contraire, on est en plein dedans.

Donc est-ce qu'il y a vraiment une violation des droits pour la personne handicapée inapte? Je n'en suis pas convaincue. Et s'il y a violation des droits, à mon sens, Carter nous dit que l'équilibre est encore établi.



Françoise Guénette, animatrice

Est-ce que les discussions et les réflexions d'aujourd'hui avec d'autres experts, collègues et avec des témoins et parents ont fait évoluer votre pensée?

Me Anne-Marie Savard

Oui, complètement. Tout à l'heure, je me disais est-ce que je vais être capable de faire ma présentation, car j'étais vraiment très émue. Donc, ce n'est pas de ne pas être sensible à ces réalités et au contraire, je pense que je suis vraiment justement dans l'idée de cette protection des droits individuels et je suis très sensible à la souffrance aussi.

Il faut l'évoquer, il n'y a aucun doute là-dessus. Mais il ne faut pas y aller de façon excessive en ouvrant la porte tout de suite.

Peut-être éventuellement, continuons d'avoir ce genre de journées de réflexion et voyons si un jour on sera prêt à aller là.

À mon sens c'est prématuré et dans l'attente, il faut trouver d'autres solutions, mais quelles sont-elles?

Françoise Guénette, animatrice

On ne prétend pas qu'on va trouver des solutions ici, mais on essaie de voir s'il y a des espèces de consensus qui peuvent émerger, ne serait-ce que pour poser des balises pour continuer la discussion.

Pour vous, madame Saint-Arnaud, quelle est la vraie différence éthique entre, d'une part, arrêter l'acharnement thérapeutique et le maintien à tout prix de la vie, que ce soit des prématurés ou des personnes en fin de vie et d'autre part, le geste actif que représente la sédation palliative et l'aide médicale à mourir. Est-ce qu'il y a une si grande différence, car dans les deux cas c'est la mort qui va en résulter?

Jocelyne Saint-Arnaud

Il y a eu beaucoup d'écrits sur le sujet, notamment des théologiens qui ont considéré qu'il n'y avait pas de différence entre cesser un traitement qui maintient la vie et mettre fin à la vie par euthanasie par exemple.

Mais moi je vois une différence et la différence c'est que pour les traitements, on a beaucoup développé les techniques et on est pris avec des décisions qui n'existaient pas auparavant. Si on regarde le début du XXe siècle, les personnes décédaient de mort naturelle.

On n'essayait pas de prolonger leur vie, car on n'avait pas les moyens techniques pour le faire.

À partir du moment où on invente des techniques, il faut être responsable de ce qu'on fait avec et prendre les décisions de les entreprendre ou de les cesser.

Françoise Guénette, animatrice

Avez-vous l'impression qu'on est débordé par les techniques, qu'il y a une fuite en avant, un peu comme avec l'intelligence artificielle?

Jocelyne Saint-Arnaud

Moi je pense que oui, parce qu'on donne beaucoup plus de place aux techniques qu'à la consultation et à la collaboration partenariale.

Françoise Guénette, animatrice

Mais en même temps, est-ce que ça ne vient pas avec une réflexion éthique collective qui s'est faite avant l'adoption de la loi et où, collectivement, il y a eu comme un préjugé favorable à certains principes éthiques, dont le respect de la dignité des personnes et le respect de l'autonomie des personnes.

Alors est-ce qu'il y a certains choix collectifs qui ont déjà été faits pour aller dans le sens de l'aide médicale à mourir, entre autres, mais des soins palliatifs au nom du respect de l'autonomie des personnes?

Jocelyne Saint-Arnaud

Bien moi, ce que j'en sais, c'est que c'est le Collège des médecins, contrairement aux autres pays, qui a proposé dans un document de 2008⁶² de légaliser l'euthanasie. Et dans ce document, on ne fait pas de différence entre aptitude et inaptitude on propose l'euthanasie pour tous.

Dans le domaine de l'éthique de la santé, il y a quatre principes qui sont importants à respecter, aucun n'est un absolu en soi. Autrement dit, on doit les respecter tous, mais s'il y a une opposition, un dilemme entre l'un ou l'autre, il y aura alors des tensions éthiques et on aura à faire un choix.

Les quatre principes à respecter :

Bienfaisance.

Non-malfaisance.

Moi, je les ai réunis parce que nécessairement, quand on décide d'une intervention, il faut examiner à la fois les bénéfices par rapport aux inconvénients ou aux torts.

Respect de l'autonomie.

Ça, ça va avec l'autodétermination. Moi, j'avais rajouté un principe de « caring ». Pourquoi? Parce que pour moi, le partenariat, c'est absolument important. Puis dans les écrits initiaux sur les approches par principes qui ont été écrits à la fin des années 70, ils font deux principes avec bienfaisance et non malfaisance.

Égalité et justice.

L'égalité a deux dimensions importantes. La première, c'est le même accès aux soins pour tous. Et ça, c'est imposé par la Loi fédérale sur la santé, accès public aux soins médicaux et puis, l'autre aspect, c'est une réponse adéquate aux besoins, donc plus du côté de l'équité. Et c'est ce qui manque dans notre système de santé. Quand on dit qu'il n'y a pas suffisamment d'accès à des soins palliatifs, s'il n'y en a pas partout et s'ils ne sont pas adéquats, alors c'est un problème d'équité, mais aussi de justice.

Dre Élyse Roy

Je pense que des soins palliatifs, il y en a quand même beaucoup plus que ce qu'il y avait il y a 25 ans. C'est en essor, c'est mieux connu, mais il y a encore place à amélioration. Puis je pense que partout au Québec, on peut y avoir accès. C'est faux de dire que c'est inaccessible.

Parfois, le problème c'est plus dans la demande, qui lève le drapeau pour dire qu'il est temps d'intégrer les soins palliatifs.

62. Collège des médecins du Québec, Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie, (2008)

Parfois, ce sont les équipes traitantes qui mettent un frein ou les patients qui ne veulent même pas en entendre parler, car ils s'imaginent que si les soins palliatifs sont impliqués, bien, ils vont mourir plus vite. C'est de la méconnaissance des soins de la population.

Au niveau clinique, je me souviens quand la loi a été adoptée concernant l'aide médicale à mourir, ce qu'on voyait comme cliniciens, puis ce qu'on avait comme idée de la manière que c'était rédigé, c'est que ça allait être des cas d'exception, pour les patients extrêmement souffrants et qu'on ne réussit pas à soulager.

Parce que vous êtes d'accord qu'il y a des moments que ça arrive. Ce n'est pas vrai qu'on soulage toujours la douleur, non ce n'est pas vrai. Puis des souffrances psychologiques intolérables, ça arrive aussi.

Comment ça a glissé en 10 ans? C'est avec la souffrance globale qu'on a bien décrite plus tôt.

On est vraiment rendu là de dire que je ne me vois pas vivre une fin de vie dans la souffrance, je ne veux pas vivre cette étape.

Parfois, même au début de la maladie, quasiment au jour 1, des patients disent qu'ils veulent l'aide médicale à mourir quand ils vont être dans de telles souffrances. Ça a été une rapide progression qu'on a vu évoluer.

Françoise Guénette, animatrice

Si j'en reviens aux personnes inaptes et au consentement substitué, qu'on voudrait ou pas élargir. Quels sont les critères qu'on pourrait adopter?

Parce que dans un des avis de la Commission des droits de la personne, on parlait de modalités et de critères modifiés.

Est-ce que c'est possible si on invoque l'équité, de répondre à chacun selon ses besoins et non pas d'une façon égale pour tout le monde?

Est-ce qu'on pourrait imaginer des critères modifiés, par exemple pour évaluer la souffrance des personnes inaptes malgré toutes les difficultés, avec les réactions des personnes, la connaissance des parents ou des proches et la connaissance plus objective des intervenants?

Est-ce qu'on pourrait arriver à avoir des balises assez prudentes, assez bien faites pour permettre un élargissement du consentement substitué pour les personnes autistes inaptes par exemple, et très souffrantes?

Lili Plourde



Je ne peux pas répondre à la question des critères, mais ce qu'on sait, c'est qu'il y a le vieillissement de la population.

Le premier plan d'action en autisme date de 2003.

C'est à partir de 2003 qu'on a commencé à avoir beaucoup de diagnostics, alors qu'avant il y avait très peu de diagnostics d'autisme.

Maintenant on arrive à des générations de personnes autistes vieillissantes et même chose pour la trisomie 21. C'est la première génération qui va survivre à ses parents et on va arriver avec une masse de personnes vieillissantes, plusieurs qui sont considérées inaptes et qui peuvent développer des cancers et autres maladies avec des douleurs très souffrantes.

Ça va s'amplifier comme phénomène.

Françoise Guénette, animatrice

Alors, comment on se prépare à ça comme société? En tout cas, il faut en parler. Je pense que c'est le moment d'en parler comme aujourd'hui. Qu'est-ce qui peut nous éclairer aussi? Je n'ai pas de réponse, mais je pose la question. Il faut être à l'écoute des gens, des personnes, des parents, mais aussi des soignants qui sont en détresse aussi. Un code de déontologie dit, vous faites ceci en de telles circonstances, mais l'éthique ce n'est pas ça.

L'éthique, c'est du cas par cas et il faut choisir comme intervenant par rapport à ses valeurs et comme intervenant dans un groupe de soignants, ce n'est pas simple, car il peut y avoir des conflits de valeurs autour de tout ça.

Lili Plourde

Je vais parler juste pour l'autisme. Il y a encore beaucoup de méconnaissance de ce qu'est l'autisme dans le milieu de la santé et c'est d'autant plus difficile.

Parce que si on parle de personnes vieillissantes en plus, il y a de fortes chances que la famille ne soit plus là, ou du moins que les parents ne soient plus là. Donc comment on identifie la douleur? Comment on identifie que la personne est vraiment en souffrance?

Ça prend une meilleure connaissance de l'autisme? Encore en 2024, il y a des personnes autistes à l'urgence qui se font dire *puisque tu me regardes dans les yeux, tu n'es pas autiste* alors on a encore beaucoup de chemin à faire, même dans le milieu de la santé, pour bien comprendre ce qu'est l'autisme. Donc avant de parler de mettre des critères, ça va prendre une vision plus globale pour l'autisme.

Françoise Guénette, animatrice

Oui pour l'autisme, mais aussi pour les autres formes d'incapacité que pourraient avoir les personnes handicapées inaptes.

Dre Élyse Roy

Moi, c'est certain que d'avoir vu l'évolution rapide de ce qu'a été l'aide à mourir au niveau médical, de comment on a évolué dans tout ça, d'ouvrir une porte sur l'aide médicale à mourir aux patients inaptes, c'est sûr que ça fait craindre les dérives parce que je trouve que ça a glissé vite pour les patients aptes.

Je pense qu'ultimement, quelqu'un qui est très souffrant physiquement, parce que psychologiquement ça va être peut-être plus difficile à évaluer, mais physiquement, on a souvent des signes qui vont nous le dire.

Quand on a quelqu'un qui est très souffrant, on a toujours le choix de mettre une médication plus forte pour le soulager. Puis ça, on l'explique aux familles, que ça se peut que la médication ait des effets de finalement l'endormir plus, qu'il boive moins, qu'il mange moins, puis qu'ultimement, ça mène au décès. Mais les familles sont toutes d'accord pour dire que ce qui prime, c'est que leurs proches ne soient pas souffrants.

Françoise Guénette, animatrice

Mais en même temps, madame Daigle nous disait qu'on ne lui a pas proposé ça pour son fils, la sédation. Donc il y a un problème d'accès.

Dre Élyse Roy

Je ne parle même pas d'une sédation en fait, je parle vraiment d'un soulagement physique, d'augmenter la médication qui n'a pas pour but de faire mourir la personne, mais de soulager les souffrances. On ne les fait pas mourir avec des doses de morphine.

Je donne en exemple des patients inaptes en CHSLD qui vont se fracturer une hanche. Il y a de plus en plus d'études qui tendent vers le fait qu'ils n'ont pas de potentiel de récupération.

On fait le choix de ne pas les envoyer à l'hôpital et de les garder au CHSLD avec l'accord des proches. Ils sont au lit, on les soulage, mais pour qu'ils soient bien soulagés, on doit monter la médication.

Ça a comme effet secondaire de les endormir plus, ils mangent moins et ils boivent moins.

Mais il y en a qui s'en sortent en fin de compte, qui finissent par émerger de tout ça et d'autres qui décèdent.

Le point central, c'est qu'il faut qu'ils soient soulagés. Ce n'est pas alors une sédation palliative en tant que telle, mais ça pourrait se faire aussi si on n'arrive pas à les soulager.

Françoise Guénette, animatrice

La nuance peut être mince entre l'augmentation des doses de morphine et la sédation intermittente.

Dre Élyse Roy

Oui, mais l'objectif n'est pas le même, c'est là qu'est la nuance. Le but n'est pas de l'endormir, c'est qu'il soit soulagé et on dose pour qu'il soit soulagé. Parfois, ça a comme effet secondaire qu'il y a un petit glissement, effectivement.

Françoise Guénette, animatrice

De toute façon, il y a plusieurs consensus sur les faits. Le premier étant qu'il y a un problème d'accès en quantité, mais en qualité aussi des soins palliatifs, même s'il y en a partout. Ce n'est pas toujours dans des maisons, ce n'est pas toujours dans des lieux bien préparés. Il y a un problème de formation des intervenants. Il y a un problème encore plus grand de formation des intervenants qui seront amenés à traiter des patients inaptes. Il y a un problème d'accompagnement régulier des personnes autour des personnes inaptes. On a déjà plusieurs lacunes dans le système. Alors s'il y avait des choses à dire comme AQRIPH ce serait que l'État et que collectivement, on travaille à améliorer les soins et qu'il y ait un meilleur accès aux soins palliatifs de qualité pour les personnes handicapées inaptes, parce qu'il y a comme une discrimination, car

elles ont moins accès que d'autres personnes. Et d'autre part, il faut un meilleur accompagnement de tous les intervenants, parce qu'il y a la détresse des parents et des proches, mais aussi, la détresse des intervenants.

Alors c'est ça, l'état de la situation. Mais en même temps, on manque de données sur ce qui arrive aux personnes inaptes en fin de vie. Alors, il faudrait que l'Institut de la statistique ou d'autres organismes aillent chercher des données qui permettent de fonder les demandes si je comprends bien. Est-ce qu'il y a d'autres consensus que vous aimeriez formuler, d'autres préoccupations qui rejoignent la majorité d'entre vous d'après ce que vous avez entendu?

Dre Véronique Chaput



Je vais prendre mon rôle de clinicienne en soins palliatifs. J'ai travaillé dans un centre quaternaire, le pourcentage de patients qu'on n'arrive pas à soulager avec de bons soins palliatifs, il est très petit, mais il faut que les gens aient accès aux soins. Si les gens n'ont pas accès, c'est là qu'on parle d'aide médicale à mourir. Puis c'est triste parce que ça ne devrait pas être l'un ou l'autre.

La balise qu'il va falloir avoir avant de penser à ouvrir l'aide médicale à mourir, c'est d'abord que les personnes handicapées inaptes aient accès à des soins palliatifs de qualité. L'expertise n'est pas partout au Québec et il y a un problème d'accessibilité.

Alors voilà, c'est souvent ça le nœud, le nerf de la guerre. Puis est-ce que le proche est la meilleure personne pour prendre cette décision? Il y a plusieurs enjeux associés et si jamais on va vers ça, moi je ne pense pas que ça va être le proche qui va pouvoir donner le consentement substitué seul.

Ça va devoir être fait en comité avec plusieurs personnes et surtout, si on n'a pas accès à la personne inapte donc aucun accès à ses volontés.

Il va falloir ajouter une vision objective et des critères de sécurité supplémentaires si on en vient là. Et je ne dis pas que je suis en accord ou pas. Commençons pour que les gens aient accès à des soins palliatifs de qualité.

Des cas déchirants, j'en ai eu. J'ai des personnes qui ont la paralysie cérébrale et une déficience intellectuelle sévère qui ont des plaies de lit qui vont jusqu'à l'os, qui sont extrêmement souffrantes et qu'on essaie de faire entrer dans un milieu de soins palliatifs et on est incapable.

**Ces personnes,
il faut trouver
une façon de leur
donner une fin
de vie qui a du
bon sens.**

Françoise Guénette, animatrice

Donc attention au consentement substitué, car les proches aidants et même les parents, ne sont pas toujours les meilleurs pour évaluer la souffrance et ils sont influencés par leurs propres biais et conceptions de la souffrance et de la douleur ou d'autres conditionnements sociaux ou culturels.

Anne-Marie Savard

Si je peux me permettre, oui j'irais totalement dans le même sens.

C'est-à-dire que si on veut réfléchir de manière prospective et qu'on devait vouloir aller dans l'ouverture de l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes, je suis entièrement d'accord que le consentement substitué devrait être revu et adapté en fonction de tout ce qu'on a dit aujourd'hui.

Consentir pour un proche pour une opération à un genou, c'est une chose, mais consentir à ce qu'il décède, c'en est une autre. C'est d'abord excessivement lourd à porter et en tant que proche, est-ce qu'on est une personne objective et non biaisée sur le plan émotif? C'est énorme, mais il existe des solutions.

En France, il y a quand même un détachement. Ici, l'article 15 porte vers les proches et c'est comme si le proche, parce qu'il est un proche, va automatiquement, prendre la meilleure décision.

Ce n'est pas toujours le cas. Il arrive des cas où le conjoint peut être la pire des personnes pour consentir aux soins de son conjoint. Ils sont peut-être en instance de divorce le matin et c'est lui qui a encore la capacité légale.

Ce n'est pas forcément de la malveillance financière, mais il faudrait adapter le mécanisme du consentement substitué. Mais encore là, d'après moi, on est loin de ça.

Jocelyne Saint-Arnaud

J'aimerais ajouter l'importance de la formation en soulagement de la douleur. Je n'ai pas l'impression que ça existe tant que ça. Je m'aperçois que la ville de Québec est un peu différente de ce qui se passe à Montréal, entre autres pour les soins à domicile, il y en a moins à Montréal.

Donc des formations en soulagement de la douleur en premier lieu pour les médecins et les infirmières, mais ça pourrait être aussi dans le domaine de la psychologie et du travail social si on considère que la douleur c'est multifactoriel.

L'autre chose, c'est que dans la Loi concernant les soins de fin de vie, c'est la personne elle-même qui décide dans quelle mesure elle est souffrante.

Éventuellement, s'en aller en CHSLD, ça peut être très souffrant. Il y a eu un cas qui s'est présenté devant les tribunaux aux Pays-Bas et, à partir de ce moment, ils ont décidé d'inclure le professionnel de la santé dans l'évaluation de la douleur.

Je pense que si on parle du consentement substitué et qu'on ne peut se fier uniquement qu'aux parents, alors il faudrait que le médecin, les infirmières cliniciennes et praticiennes spécialisées puissent aussi donner leur avis.

Françoise Guénette, animatrice

Mais pour les personnes inaptes, il va toujours rester le défi d'évaluer leur souffrance. Là, je ne parle pas de douleur, mais bien de souffrances.

Martine Bordeleau

On a eu une belle journée de réflexion aujourd'hui, puis on aimerait que cette journée fasse des petits.

On a discuté de sujets de réflexion pour la suite des choses et j'aimerais savoir pour le panel s'il y a concernant la souffrance, des éléments qui seraient prioritaires et que nos équipes de recherche pourraient traiter.

J'ai discuté avec plusieurs personnes dans la salle intéressées à intégrer notre équipe de recherche pour la suite des travaux.

Mais est ce qu'on est capable d'identifier maintenant des enjeux concernant la souffrance ou une prochaine étape pour la suite des travaux?

Je pourrais vous proposer d'envoyer un sondage à l'ensemble des gens qui sont présents aujourd'hui, afin que vous ressortiez toutes les idées que vous pourriez avoir sur la question des souffrances.

On pourrait voir ensuite dans quelles directions on devrait aller.

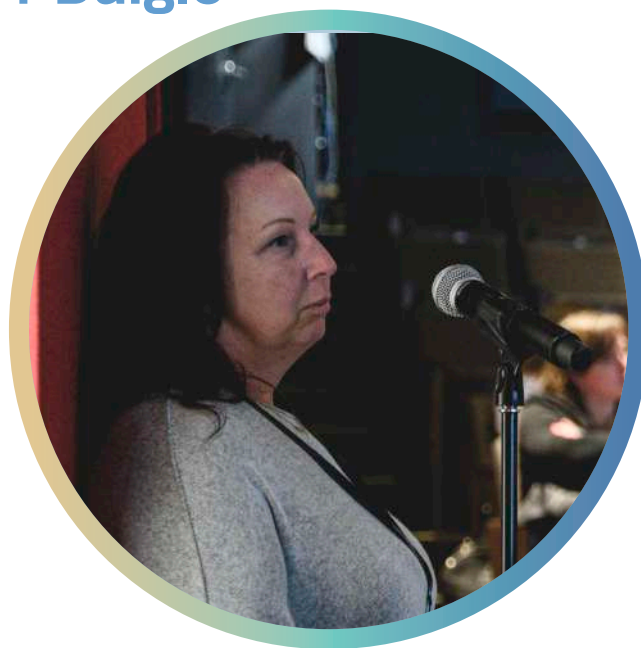
Pour le panel, avez-vous déjà une idée de quelle est la direction prioritaire à prendre? Que pensez-vous de l'idée d'un sondage?

Isabelle Tremblay

Je veux préciser que vous allez recevoir un sondage d'évaluation après la rencontre dans un contexte d'amélioration continue et je pourrais y joindre des questions qui seraient élaborées par Martine Bordeleau pour ne pas vous solliciter deux fois.

Aussi, il n'y aura pas d'envois des présentations des conférenciers, mais l'AQRIPH va rédiger des actes de la journée de réflexion qui vont résumer les présentations et les échanges qu'il y a eu avec les participants.

Valérie Daigle



Je voulais vous remercier parce que j'ai vraiment apprécié ma journée ici, car j'avais vraiment très peur de me retrouver avec vous tous. Par rapport à l'idée de dire que ça prend plus que le parent pour évaluer la douleur de l'enfant?

Je suis d'accord parce que personnellement, on a vécu deux choses différentes dans l'histoire de Gregory.

La première, c'est qu'on n'a pas eu de conseils avant de prendre une décision pour une chirurgie qui a été faite d'emblée parce que les deux parents n'étaient pas d'accord et moi devant l'urgence j'ai fini par accepter même si je considérais que c'était de l'acharnement vu l'état léthargique de Gregory.

Il était sans aucune souffrance, en train de décéder naturellement, sans douleur et sans médication.

Mais là, on est allé vers la chirurgie et la chirurgie a amené toute la souffrance qui en a découlé parce qu'il a fait une infection suite à la chirurgie et a attrapé une bactérie. Et le papa s'en est voulu beaucoup.

Avoir eu un consensus avec les médecins avant pour nous dire que si on va vers la chirurgie, ça va arriver, il est rendu trop léthargique, trop malade, c'est trop risqué.

Probablement qu'on n'aurait pas vécu la fin de vie qu'on a vécue. Il serait décédé de par lui-même.

On n'a pas pu avoir ce consensus là avec un réel partenariat et nous on a l'émotion, c'est notre enfant.

La seconde c'est quand est venu le temps de dire on prend le soin palliatif. À ce moment-là, il y a eu le neurochirurgien, le chirurgien, le médecin, la psychologue et l'infirmière qui étaient là.

Tout le monde s'est parlé pour décider qu'on allait en soins palliatifs.

Et c'était bien cette décision même si on n'a pas eu le meilleur aux soins palliatifs, on a pris le temps de prendre ensemble une décision.

Jasmin Lemieux- Lefebvre

C'est un secret pour personne que le Réseau citoyen Vivre dans la Dignité que je représente est opposé à l'aide médicale à mourir. Mais je tiens vraiment à remercier Isabelle, Pierre et toute l'équipe de l'AQRIPH d'avoir préparé cette journée. Ne serait-ce que pour laisser un lieu d'écoute pour madame Daigle, Marcel et Nathalie qui étaient mes voisins, parce que c'est important.

**Trop souvent des parents
comme ça se sentent comme
dans le désert et il y a
des appels dans les médias,
mais c'est encore mieux
une journée de réflexion
comme celle-ci.**

Nous, on ne s'oppose pas pour s'opposer. On a simplement la vision des soins palliatifs historiques, selon Cicely Saunders, qu'il y a toujours une meilleure façon d'accompagner la fin de vie sans provoquer la mort. J'aimerais vous poser une question en fonction d'un nœud éthique que j'ai et je suis très ouvert à être convaincu du contraire.

Mais quand j'entends Dre Chaput qui parle du geste imparfait que représente le consentement substitué... Même si on trouvait une formule qui pouvait vraiment définir comme un stade de douleur et de souffrances quand on sait que des personnes aptes réagissent différemment, il y a des gens qui, devant cette même souffrance qui est tout à fait subjective, ne vont pas choisir l'aide médicale à mourir. Alors comment, dans cette situation, on pourrait se retrouver à se dire que voilà, en toute conscience, on peut donner l'aide médicale à mourir à une personne qui n'est pas apte à consentir. Je vous pose la question.

Valérie Daigle

J'aimerais répondre. Vous dites comment une personne normale va dire moi je refuse l'aide médicale à mourir, je veux continuer à vivre, mais qu'on pourrait la donner à un enfant inapte.

Nos enfants sont différents. Voir un chat pour une personne normale, c'est un animal qu'on flatte, mais pour mon garçon c'est un traumatisme de la mort, alors les perceptions ne sont pas pareilles.

On ne peut pas comparer une pomme avec une orange. Une personne normale va refuser, car elle a toutes les notions, toutes les aptitudes au cerveau pour prendre sa décision, mais l'enfant différent, il ne peut pas, car il a tellement de points qui lui manquent.

**Mon enfant,
en voyant un autre enfant
faire du vélo,
va faire une crise
épouvantable
parce que lui
ne pouvait pas faire de vélo
et il ne comprend pas.**

Françoise Guénette, animatrice

Donc ça plaide pour écouter les parents dans la détermination de la souffrance qu'on évalue pour en arriver à consentir ou refuser l'aide médicale à mourir.

Anne-Marie Savard



Je pense qu'en effet Jasmin soulève un des points fondamentaux et ça souligne le paradoxe qu'on est dans une société où l'autonomie décisionnelle est de plus en plus importante. On le voit avec les directives médicales anticipées et là, tout à coup, on est en train de penser éventuellement à l'aide médicale à mourir pour des personnes pour qui il n'y a aucune autonomie décisionnelle?

On est vraiment dans ce paradoxe entre les deux. Je conçois tout à fait que la vie est vue vraiment différemment, et comment cerner cette envie ou ce désir d'en finir lorsqu'on n'a aucune indication?

Françoise Guénette, animatrice

C'est la souffrance, la fin de la souffrance c'est ce que tout le monde invoque. Pour les enfants différents qui n'ont pas la parole, qui ont souffert depuis l'enfance ce n'est pas un

désir d'avoir l'aide médicale à mourir, car le concept n'est même pas connu, mais, c'est là où ça rejoint les arguments invoqués par les adultes aptes à mourir. C'est la fin de la souffrance qui est recherchée.

| Anne-Marie Savard

On revient toujours au même, à la souffrance subjective. Comment on fait pour apaiser ces souffrances? Est-ce qu'on a mis toutes les ressources pour tenter de soulager les souffrances ou est-ce que l'aide médicale à mourir est une option, mais pas de dernier recours.

On pourrait le mettre plus clairement dans la loi. Contrairement à d'autres pays où c'est clairement une option de dernier recours, au Québec il n'y a pas ça dans notre loi.

À partir du moment où les critères d'admissibilité sont remplis en principe, ne serait-ce que pour la dernière ouverture sur les personnes handicapées, la deuxième voie, comme on l'appelle dans le Code criminel, à partir du moment où le médecin ou l'équipe clinique a discuté des autres options avant celle de l'aide médicale à mourir, par exemple de suggérer d'aller rencontrer l'Association des personnes handicapées X.

Mais il n'y a pas d'obligation pour la deuxième voie donc, il faudrait retenir qu'on pourrait en faire un petit peu plus avant ce choix.

| Dre Élyse Roy

J'ajouterais qu'on a un devoir de nous assurer que tout a été fait qu'on a tout suggéré. Mais effectivement, il y a des patients qui vont refuser la médication, qui vont refuser des actions, qu'on pourrait faire en sorte de les aider, qui veulent tout de suite aller à l'aide médicale à mourir.

Ils nous disent qu'ils refusent en étant bien conscients, qu'ils sont extrêmement souffrants et qu'on pourrait les soulager.

| Françoise Guénette, animatrice

Est-ce que dans certains cas, ce serait parce qu'ils ont peur qu'en acceptant la médication ils perdent l'aptitude à consentir?

| Dre Élyse Roy



Comme je le dis, ça a tellement changé en dix ans.

Maintenant, c'est plus facilement accessible que ça l'était.

Mais ça demeure des raretés que les gens ont peur de devenir inaptes, mais c'est quand même des choses qu'on voit.

Marcel Couture

Il y a quelque chose qui me chicote depuis ce matin, puis depuis la présentation de Me Savard et tous les aspects légaux. Là où j'accroche, c'est que lorsqu'on est une personne qui a le droit de consentir pour une autre, on peut demander la sédation palliative tant que le médecin est d'accord, on peut refuser des soins, bref il y a un paquet de choses qu'on peut faire.

Dans le cas de Vincent, comme pour bien d'autres personnes inaptes, lorsqu'on décide d'un arrêt de soins, c'est la mort imminente ou très rapide. Alors ma question est pour Me Savard, pourquoi, puisqu'on a le droit de prendre des décisions qui vont mener à la mort, que rendu à la fin de la vie, on ne peut plus décider et on ne peut pas faire une demande d'aide médicale à mourir?

Si je dis que je consens à une sédation palliative, il va être placé en état d'inconscience continue, il ne sera pas nourri, il n'y aura pas d'hydratation, il n'y aura pas d'autres soins.

On le sait vers où on s'en va, on sait que ça s'en vient en quelques semaines, et deux en théorie. Autrement dit, la raison pour laquelle je n'ai pas le droit d'aller jusqu'à l'aide médicale à mourir, c'est juste une question de temps, mais la finalité est la même.

D'un point de vue juridique, je ne comprends pas le concept.

Me Anne-Marie Savard

Oui, la finalité devient la même, à plus ou moins court, moyen terme. Mais je pense que tout est dans l'acte. Je ne suis pas une spécialiste ni médecin, mais quand on prend une décision de sédation palliative continue,

c'est dans le but d'apaiser les souffrances sans hâter ni retarder la mort qui va venir dans les 1 à 6 jours en général.

Vous comprenez qu'on parle beaucoup de cas par cas, et c'est pourquoi ça nous atteint beaucoup. Mais on doit aussi se placer dans un aspect de vivre ensemble. Et qu'est-ce qu'on veut collectivement? Est-ce qu'on est prêt à dire qu'une personne peut décider pour une autre de sa mort? Je comprends tout à fait que ce n'est pas juste et là je ne vous parle même pas comme juriste, mais comme citoyenne.

Ça reste quand même une exemption à l'aide au suicide. On est prêt à le faire, mais dans un cadre qui permet quand même une balance entre les droits individuels et la protection des personnes vulnérables. Je comprends votre cas personnel, mais il faut quand même réfléchir collectivement, puis se donner des balises générales.

Françoise Guénette, animatrice

Dans un cas, c'est un geste passif et dans l'autre cas, c'est un geste actif.

Me Stéphanie Fournier

Des personnes m'ont interpellée ce matin concernant l'Arrêt Truchon-Gladu dont j'ai parlé dans ma présentation.

Pour l'expliquer, il faut savoir qu'une fois que l'aide médicale à mourir a été légalisée et reconnue comme un soin, des personnes ont contesté le fait que l'un des critères exigés comme condition pour l'obtenir était celui de la mort imminente, c'est-à-dire la preuve d'être en fin de vie.

Les personnes contestant ce critère satisfaisaient à tous les autres exigences de la loi, sauf celui de la mort imminente.

Dans ce dossier, les notions d'autodétermination et d'autonomie décisionnelle des personnes étaient au cœur de l'analyse du tribunal. Il y avait le procureur général du Québec et celui du Canada qui étaient présents et la cause n'a pas été portée en appel.

La juge qui a entendu plusieurs experts issus de différents milieux est venue expliquer ce qu'elle a retenu de la raison d'être de l'aide médicale à mourir. Aux paragraphes 711 et 712 de ce jugement très volumineux, la juge dit sur la raison d'être de l'aide médicale à mourir au Québec et je la cite :

« Ensuite et surtout, il importe de rappeler la raison d'être du « soin ultime » recherché par les demandeurs. Le législateur québécois prévoit le droit des personnes mourantes de recevoir l'aide médicale à mourir, d'abord afin d'alléger leurs souffrances et non parce qu'elles sont mourantes. Contrairement à ce que soutient la procureure générale, ce n'est pas la fin de vie, mais plutôt la souffrance des personnes en fin de vie qui constitue le fondement même de l'aide médicale à mourir au sens de la loi québécoise. Sans souffrance, l'aide médicale à mourir n'est pas un soin.

Tel que l'exprimait la ministre Hivon, pour justifier le droit du mot « soin » dans la définition de l'aide médicale à mourir, la personne malade ne demande pas cette aide pour mourir, mais bien pour « *arrêter de souffrir* ».

**L'aide médicale à mourir,
c'est une question de
souffrances insupportables
qu'on veut alléger par
respect pour la dignité
humaine et non une
intervention visant le décès
de la personne.**

Martine Bordeleau

Je voulais faire juste une proposition parce que j'ai eu beaucoup de discussions avec les gens dans la salle aujourd'hui, puis on a soulevé beaucoup de réflexions, mais peu de pistes de solution.

Une piste de solution qui pourrait être envisageable, parce qu'on a parlé à quel point c'est important d'avoir une réflexion interdisciplinaire et de faire collaborer plusieurs partenaires.

Je suis en contact avec une compagnie montréalaise qui s'appelle Wibbi⁶³ ça fait 30 ans qu'ils existent et ils se sont développés à l'international.

Un de leurs objectifs, c'est de mettre en place une plateforme qui permette à plusieurs intervenants de pouvoir communiquer entre eux et de pouvoir assurer des suivis, donc d'avoir une plateforme de communications.

Une autre avancée technologique mérite réflexion : l'intelligence artificielle (IA).

Je sais que certaines personnes ne l'apprécient pas particulièrement, mais pour ma part, je la considère comme une alliée précieuse.

Imaginez un système où toutes les informations relatives au dossier d'un individu seraient centralisées sur un serveur doté d'intelligence artificielle, accessible par un intervenant externe.

Cette IA pourrait regrouper toutes les données pertinentes concernant la personne et permettre de poser des questions spécifiques pour obtenir des réponses adaptées au contexte.

Pour votre information, un tel projet est actuellement en développement avec la compagnie Wibbi.

63. <https://wibbi.com/>

Françoise Guénette, animatrice

On n'est pas censé avoir ça avec Santé Québec, la centralisation de données attachées à chaque patient, chaque personne?

Est-ce que ça pourrait aider des gens, comme ceux du Curateur public qui arrivent tard dans un dossier que d'avoir accès à plus qu'au dossier clinique seulement, mais aussi à l'histoire de vie ou à la trajectoire de vie de la personne?

Martine Bordeleau

Une dernière chose, c'est que l'intelligence artificielle a actuellement accès aux données scientifiques les plus à jour et pourrait accompagner les intervenants, par exemple s'ils ont besoin de suggestions et d'inspirations.

On l'a testé tantôt, j'ai demandé à l'intelligence artificielle : *peux-tu me donner des approches pour m'aider à communiquer avec une personne non verbale?* Puis la réponse a été une liste d'environ dix approches d'intervention.

Françoise Guénette, animatrice

On retient que les nouvelles technologies ont des options, ça peut faire partie des options qui faciliteraient la gestion de ces cas extrêmement complexes.

Samuel Ragot

Je vais parler à titre individuel. Je ne m'appellerais pas un bioéthicien, même si j'ai une formation en bioéthique relativement courte, mais une scolarité quand même. Réfléchir sur l'intelligence artificielle, moi, ça m'a fait tiquer vraiment beaucoup.

On sait que l'intelligence artificielle est créée avec les préjugés des gens qui créent l'intelligence artificielle. On sait que le milieu de la santé a un biais capacitiste, on le sait, car c'est documenté. Il y a des dizaines d'études, des analyses et des méta-analyses.

Si on décide d'utiliser l'intelligence artificielle en sachant qu'on inclut un biais capacitiste qui vient dévaluer la vie des personnes en situation de handicap, on est en train de créer potentiellement plus de biais et de renforcer un biais négatif. Je pense que c'est vraiment important de se souvenir que l'intelligence artificielle, c'est le résultat des gens qui la produisent.

C'est le résultat de nos interactions en tant que société. Donc elle reproduit aussi les forces systémiques discriminatoires et problématiques qui existent.

C'est un outil intéressant, mais faisons très, très, très attention parce que le jugement clinique d'une éthicienne ou d'un éthicien spécialisé en éthique qui a passé des années à réfléchir à ça ne pourra probablement pas être remplacé par une machine qui a juste reconnu des « patterns » de langage.

Françoise Guénette, animatrice

C'est un outil qui a des limites, mais c'est un outil. On se rappelle, les outils ne sont jamais neutres. Il y a des façons d'utiliser des outils avec des critères et aussi avec des critères éthiques.

Samuel Ragot

Formons plus d'éthiciens et d'éthiciennes.

On peut former des humains aussi, on peut le faire, car on a des universités qui ont des départements d'éthique.

Françoise Guénette, animatrice

Par exemple sur le terrain, est-ce que ça pourrait aider une praticienne des soins palliatifs?

Dre Élyse Roy

Moi, je me dis, est-ce qu'il y a un pont qui est fait avec le milieu des soins palliatifs directement?

Par exemple, il y a un congrès annuel en soins palliatifs pédiatriques, il y a un congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs.

Est-ce qu'il y a des ponts?

Est-ce que ces organismes pourraient s'intégrer puis avoir une voix à chaque année récurrente pour développer un peu plus l'aspect des enjeux des personnes handicapées vulnérables?

Françoise Guénette, animatrice

La demande ou l'approche peut venir de l'AQRIPH, mais elle pourrait venir aussi des médecins en soins palliatifs.

Dre Élyse Roy

Il serait important de les intégrer parce qu'effectivement c'est une clientèle qu'on connaît moins et qui est une petite voix dans toute la population.

Françoise Guénette, animatrice

Cela dit, on manque de données sur les personnes handicapées inaptes en soins palliatifs, on manque d'information peut-être sur les modèles existants qui pourraient se multiplier, comme l'approche de Laura Lémervel, on manque de formation alors oui, j'imagine que les réseaux devraient se parler un peu plus.

Avec l'aide des nouvelles technologies et des recherches utilisées, mais il faut aussi continuer de faire des recherches.



Pour répondre à votre questionnement, Dre Élyse. D'abord, nous sommes très néophytes à l'AQRIPH concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie. Pour vous raconter une petite histoire, on a été en commission parlementaire l'an passé pour le projet de loi concernant les soins de fin de vie et on a soulevé l'enjeu, des souffrances qui ne pourraient pas être apaisées pour une catégorie de citoyens handicapés.

Et ce qu'on a demandé à la ministre Sonia Bédard, c'était de mettre sur pied un comité de réflexion pour penser à ces personnes afin qu'elles ne soient pas laissées dans leurs souffrances. L'enjeu de la définition de handicap neuromoteur a été soulevé pendant les travaux et le ministère a mis sur pied un comité qui a eu énormément de réunions pour déposer rapidement ses recommandations aux parlementaires.

Mais pendant que le temps nous rattrapait, j'ai eu des communications avec une certaine Martine Bordeleau qui nous a dit : je travaille à l'Université de Sherbrooke en douleur et j'ai vu votre présentation et ça m'intéresse. C'est un enjeu sur lequel on ne s'est pas penché, nous, et ça nous intéresserait de travailler avec vous la douleur et les souffrances des

personnes handicapées inaptes. Alors si on est ici aujourd'hui, c'est à cause de ça. Pas à cause de l'intelligence artificielle, car Martine et moi on ne partage pas du tout la même opinion sur ce sujet.

L'AQRIPH a mis sur pied un comité scientifique et vous avez eu la liste des membres ce matin et c'est au sein de ce comité que l'on a été mis en contact avec Diane Tapp, de l'Institut de soins palliatifs et de fin de vie Michel-Sarrazin.

Donc oui, maintenant, l'AQRIPH est en contact avec l'Institut et il y a plusieurs personnes de l'Institut qui sont avec nous aujourd'hui, mais c'est tout nouveau notre relation professionnelle. On a sollicité aussi le ministère de la Santé et des Services sociaux à partir du mois de janvier et c'est en juin qu'on a réussi à les convaincre de participer à notre journée de réflexion.

On a eu des contacts avec le cabinet de la ministre Sonia Bédard et du ministre Lionel Carmant, responsable des personnes handicapées.

Donc, on est très, très, très contents d'avoir avec nous aujourd'hui, la Commission des soins de fin de vie, le Collège des médecins, des gens du MSSS et de vous avoir tous rassemblés pour cette première réflexion.

On pense que l'AQRIPH a mis le feu, mais on veut qu'il y ait du monde pour l'alimenter. Donc, c'est sûr que ça va continuer. Et moi, j'étais chanceuse, j'étais assise derrière, puis devinez qui s'est assise à côté de moi? La vice-présidente de la Commission des soins de fin de vie, Brigitte Laflamme. J'ai donc une nouvelle amie dans ce réseau.

Françoise Guénette, animatrice

Alors on va terminer ici.

Je vous rappelle que l'objectif premier, c'était de partager des connaissances sur le cadre légal, sur la gestion et la détection de la douleur, sur les concepts pour les éclaircir et sur les aspects éthiques.

Évidemment, on essayait de trouver des consensus et je pense qu'il y en a quand même plusieurs qui se sont exprimés lors du panel. Il y a des besoins plus urgents et il y a un besoin de continuer la réflexion.

C'est le moment de vous remercier.

Merci beaucoup, madame Plourde, Me Savard, Dre Roy et madame Saint-Arnaud.

Je vais maintenant céder la parole au président, monsieur Paulin.

PARTIE 6

MOT DE CLÔTURE DU PRÉSIDENT DE L'AQRIPH

PATRICK PAULIN

Je vais être bref parce qu'on a eu une journée particulièrement intense, riche aussi. D'emblée, vous allez me permettre de saluer le niveau et la qualité des interventions, certes celles de nos présentateurs, mais également celles qui sont venues de la salle, ce qui démontre une grande maturité de notre société au Québec. Et pour ça, merci et une grande main d'applaudissements.



On l'a entendu tout au long de la journée, la fin de vie, la mort même est une dimension propre à chacun, intime. En parler fait donc appel à ce que sont notre culture, notre parcours de vie, nos croyances, nos valeurs.

L'AQRIPH maintient ce qu'elle a dit en début de journée, on ne peut pas balayer l'enjeu des personnes handicapées inaptes sous le tapis eu égard aussi au vieillissement de la population. On l'a entendu, on nous a rappelé que les personnes handicapées vieillissent elles aussi. On va donc être confronté doublement à un défi. Ça me fait penser aux années 80 alors qu'on mesurait la pénurie d'êtres humains que rencontreraient nos sociétés dans l'avenir, que l'on présentait les pyramides inversées et que 50 ans après, on s'étonne d'être face à la problématique.

Est-ce que sur ce sujet de la fin de vie des personnes inaptes, on peut se mobiliser ensemble, réfléchir ensemble, faire d'autres pas?

Je pense que votre intérêt et vos interventions d'aujourd'hui sont porteurs de cette démarche qu'on va pouvoir faire ensemble. On l'a entendu dans la dernière intervention, il est primordial que l'on se concerte, qu'on échange ensemble, qu'on fasse croître nos savoirs et nos connaissances pour le bien de chaque individu, de notre société et notamment les plus vulnérables.

J'ai également beaucoup entendu que l'accès aux soins palliatifs de qualité en réponse aux besoins et en quantité suffisante et disponible rapidement, doivent être la pierre d'assise de notre société pour une fin de vie digne.

Pour ce, il faut avoir les ressources et l'AQRIPH va continuer à interpellier tous les ministères et les gouvernements pour qu'on ait les ressources à ce niveau et l'AQRIPH compte sur votre concours également. J'ai entendu également l'importance de reconnaître le rôle d'expertise de la famille, la soutenir dans la transmission d'informations, notamment au personnel soignant.

Autre pierre angulaire, le personnel soignant justement, les intervenants sur place. Comment peut-on mieux les accompagner?

Peut-on les soutenir et peut-être également soigner leur souffrance parce que ce n'est pas un acte banal d'accompagner la fin de vie.

J'ai entendu aussi la transition, ce qu'on appelle l'après 21 ans. Comment s'y intéresser? Comment peut-on faire pour que l'on ait un continuum de vie qui soit confortable pour toute personne, peu importe sa condition et sa situation?

Et enfin, documenter les soins palliatifs, que ce soit en général, mais aussi en particulier pour les personnes handicapées inaptes. Et là, je regarde nos amies de l'Office des personnes handicapées du Québec. Je pense que les mandats de collectes de données sont aussi dans vos attributions et vos prérogatives.

Pour finir, je tiens encore une fois à vous remercier parce qu'on était très anxieux, très anxieux d'aborder ce sujet qui est particulièrement difficile, flou. Notre directrice, Isabelle, que je salue pour tout ce qu'elle fait, nous disait *on patine sur une glace très mince*. Force est de constater que la journée est quand même un grand succès.

Je voudrais aussi remercier notre animatrice sans qui justement les débats n'auraient pas eu cette portée. Merci beaucoup madame Guénette.

Au nom de tous les regroupements qui composent l'AQRIPH, au nom de notre permanence Isabelle et Pierre, je vous remercie sincèrement de votre apport et je vous enjoins solennellement à continuer ce qu'on a commencé aujourd'hui : réfléchir ensemble et doter notre Québec de moyens et de conditions qui sont à la hauteur de nos aspirations.

Merci beaucoup et bonne fin de journée.

Patrick Paulin, président de l'AQRIPH

PARTIE 7

COMMUNIQUÉ

DE L'AQRIPH

SOINS PALLIATIFS ET SOINS DE FIN DE VIE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES INAPTES À CONSENTIR À UN SOIN MÉDICAL

**L'Alliance québécoise des regroupements régionaux
pour l'intégration des personnes handicapées
amorce une réflexion**

Québec, jeudi 7 novembre 2024

C'est lors d'une journée de réflexion, qui s'est tenue le 6 novembre dernier que l'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées (AQRIPH), avec plusieurs intervenants des milieux de la santé, de la recherche, du droit et du milieu communautaire, a amorcé une réflexion ouverte à propos de l'accès et de la qualité des soins palliatifs et de fin de vie pour les personnes handicapées inaptes à consentir à un soin médical. Cette réflexion avait davantage pour but de soulever des questions que d'apporter des réponses sur la situation des soins palliatifs et de fin de vie pour ce groupe de personnes.

Au Québec, une personne est inapte à consentir aux soins si elle est incapable de comprendre la nature de sa maladie, la nature et le but des soins qui lui sont proposés, les avantages et les risques associés à ces soins, les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués et que son état de santé nuit à sa capacité de consentir.

C'est notamment le cas chez un certain nombre de personnes autistes demandant un haut niveau de soutien ou ayant une déficience intellectuelle sévère ou profonde.

Ces personnes font souvent face à des problèmes de santé graves limitant leur espérance de vie, ainsi qu'à des souffrances physiques et psychologiques nécessitant une prise en charge adaptée, incluant des soins palliatifs et de fin de vie.

Or, ces soins sont rarement offerts et les services demeurent peu accessibles. Ces personnes et leurs proches sont également confrontées à des formes d'exclusion qui limitent leurs possibilités de recevoir les soins nécessaires. C'est donc à partir de ces prémisses que la réflexion s'est engagée.

Cette journée de réflexion visait à obtenir une meilleure compréhension de l'état actuel du droit, à parfaire les connaissances sur la reconnaissance et le traitement des souffrances et à mieux tenir compte des considérations pratiques et éthiques concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie pour les personnes handicapées inaptes à consentir à un soin médical.

« Évidemment, il ne s'agit que d'une première réflexion commune au sujet des soins palliatifs et de fin de vie adaptés pour la clientèle handicapée inapte à consentir. La réflexion devra se poursuivre et, à terme, des actions concrètes devront être entreprises. Nous croyons toutefois que cette journée de réflexion était essentielle, et nous sommes fiers d'avoir pu réunir ce groupe composé de spécialistes issus des domaines des soins palliatifs, du droit et de l'éthique, d'organismes communautaires ainsi que des familles.

Leur expertise et leurs témoignages nous ont permis d'enrichir nos connaissances et de porter un regard plus éclairé sur la situation actuelle des populations vulnérables, et en particulier des personnes handicapées au Québec», indique Patrick Paulin, président de l'**AQRIPH**.

À propos de l'AQRIPH

L'**AQRIPH** est un organisme national de défense collective des droits des personnes handicapées et des proches, formé de 17 regroupements régionaux présents sur le territoire québécois, qui eux rassemblent plus de 400 organismes de personnes handicapées et de proches.



Alliance québécoise des regroupements régionaux
pour l'intégration des personnes handicapées



AQRIPH.COM