



DisAbled Women's Network of Canada

Réseau d'action des femmes
handicapées Canada

Mémoire parlementaire

Comité mixte spécial sur l'aide médicale Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying

Présenté par
Carmela Hutchison
Présidente
DAWN-RAFH Canada

4 février 2016

Leadership, Partenariat et Réseautage

À PROPOS DU RÉSEAU D'ACTION DES FEMMES HANDICAPÉES DU CANADA (DAWN-RAFH CANADA)

Le Réseau d'action des femmes handicapées (DAWN-RAFH) Canada est une organisation féministe nationale, multihandicap dont la mission est de mettre fin à la pauvreté, à l'isolement, à la discrimination et à la violence que connaissent les femmes en situation de handicap et les femmes sourdes. DAWN-RAFH est une organisation qui se consacre à l'avancement et à l'intégration des filles et des femmes sourdes ou handicapées du Canada. Son orientation stratégique globale repose sur le leadership, le partenariat et le réseautage pour amener les différents paliers gouvernementaux et les organismes travaillant à la promotion des personnes handicapées ou des femmes ainsi que les autres intervenants concernés à prendre en considération nos problèmes prioritaires.

Coordonnées

110, rue Sainte-Thérèse, 505

Montréal (Québec) H2Y 1E6

Téléphone : 514-396-0009

Fax : 514-396-6585

Sans frais (Canada)

1 866-396-0074

Courriel : admin@dawncanada.net

Web : www.dawncanada.net

Introduction

Bonjour. Je voudrais d'abord souligner que vous êtes réunis aujourd'hui sur les terres ancestrales des peuples algonquins et que, moi, je me trouve sur les terres ancestrales des Premières Nations du Traité n° 7. Puisque nous sommes télévisés, je voudrais saluer les Premières Nations, les Inuits et les Métis de partout au Canada. Je remercie aussi le personnel du Centre Peter-Lougheed qui a rendu ma comparution possible, certes, mais qui m'a par-dessus tout sauvé la vie.

Le Réseau d'action des femmes handicapées (DAWN-RAFH Canada) a défendu les intérêts des femmes handicapées et des femmes sourdes en tant qu'intervenant devant la Cour suprême du Canada dans plus d'une dizaine de cas. Au nom de personnes handicapées, l'organisme a présenté des arguments dans des cas portant sur l'article 15 de la *Charte* et des cas de droits de la personne qui ont fait valoir le point de vue et fait progresser les droits des femmes handicapées.

La mission de DAWN-RAFH Canada est de mettre fin à la pauvreté, à l'isolement, à la discrimination et à la violence que connaissent les femmes en situation de handicap et les femmes sourdes. DAWN-RAFH est une organisation qui se consacre à l'avancement et à l'intégration des filles et des femmes sourdes ou handicapées du Canada.

Bonnie Brayton (directrice générale nationale de DAWN-RAFH Canada) et moi, à notre première année dans l'organisation, avons été alarmées lorsqu'interpellées par trois femmes qui s'inquiétaient de l'application inappropriée de l'ordonnance de non-réanimation de membres de leurs familles.

Depuis que je suis hospitalisée, donc depuis le 18 décembre 2015, des femmes m'ont interpellée à plus de trois reprises, dans ma chambre individuelle, pour me faire part d'inquiétudes semblables. Encore hier, deux personnes sont venues me voir dans l'espace de 5 minutes.

Le 23 décembre 2015, une amie qui était venue me rendre visite aux soins intensifs a reçu un appel à propos de son oncle dont elle est la tutrice. On lui

a annoncé que son oncle avait été transféré de sa résidence pour personnes âgées à l'hôpital. Elle s'est rendue à son chevet, et les médecins lui ont dit qu'elle ne devrait songer à ne pas le faire soigner. Ils l'ont comparé à une vieille voiture. Elle a insisté pour qu'il soit examiné, et il souffrait simplement d'une infection urinaire facilement traitable avec des antibiotiques. Hier, une amie m'a raconté que son mari avait été renvoyé plusieurs fois à la maison par les Urgences alors qu'il faisait un AVC. Après avoir été admis dans un autre hôpital, il a été traité et a développé une insuffisance cardiaque parce qu'ils ont déséquilibré son bilan hydrique. Les médecins ont insisté auprès d'elle et son mari pour ne pas faire soigner ce dernier. Il était terrifié et bouleversé. Ils ont insisté pour voir le cardiologue, qui a rétabli le bilan hydrique. L'homme a été remis sur pied en quatre jours. Cinq minutes plus tard, on m'a parlé d'une femme qui a eu connaissance de l'histoire d'un homme dont l'épouse souffrait d'un cancer du sein en phase terminale. Voici le courriel qu'il m'a demandé de vous lire :

On a refusé d'aider mon épouse, Sylvia, parce qu'on jugeait qu'elle était trop lourde à soulever pour les professionnels de la santé, puisqu'elle ne peut se servir de son bras ni de sa jambe gauche. C'est l'infirmière responsable de son dossier qui est venue lui annoncer la nouvelle. Quand je suis rentré à la maison, ma femme était bouleversée, elle avait peur et elle pleurait.

Dans le cadre des soins palliatifs, il faudrait qu'il y ait du soutien pour les aidants naturels, parce que nous ne pouvons qu'imaginer le fardeau psychologique qu'ils portent.

En tant que figure nationale et provinciale du mouvement pour les femmes handicapées, avec de l'expérience du mouvement pour la santé mentale et le secteur des services pour les personnes handicapées, je suis un peu traitée comme Cassandra, dont les prophéties se sont avérées sans que personne la croie. Comme femme vivant avec de multiples handicaps qui me rendent inadmissible à la plupart des programmes de traitement, comme survivante d'agressions dans mon enfance, ma peur de l'aide médicale à mourir est viscérale. L'ensemble du conseil de DAWN-RAFH Canada partage cette peur, comme de nombreux collègues du secteur des services pour les personnes handicapées.

Voici nos recommandations :

Recommandations

Critères d'admissibilité

(p. ex. âge, capacité, condition, vulnérabilité)

1. Il faut mettre en place un système réglementaire national et complet pour protéger les personnes vulnérables d'être incitées à se suicider dans un moment de faiblesse, surtout les femmes, qui sont particulièrement vulnérables.
2. Il faut que les femmes handicapées aient consulté un groupe de soutien aux pairs avant de pouvoir être admissibles à l'aide médicale à mourir.
3. Les femmes sont particulièrement vulnérables en raison du contexte socioéconomique qui mine leur résilience. Les conditions comme la pauvreté, l'isolement, la discrimination, la dévaluation et le manque de soutien sont par conséquent très pertinentes quand vient le temps de déterminer si une personne est vulnérable à l'incitation, si elle est influençable. (Frazee, Catherine)
4. Les femmes handicapées sont plus à risque d'être vulnérables en raison de leur propension à se ranger derrière les médecins et les autres symboles d'autorité semblables. Cela est particulièrement vrai pour les femmes ayant une déficience intellectuelle, les femmes ayant vécu la maladie mentale et celles qui ont survécu à des traumatismes. (DAWN-RSFH)
5. Les femmes et les filles handicapées sont particulièrement à risque parce qu'elles sont plus vulnérables à la violence et à la coercition; elles s'inquiètent aussi davantage du fardeau qu'elles représentent pour les autres. (Masuda, 1995) (Katrina Hedberg, 2001) (DAWN-RAFH)
6. Les enjeux sont grands pour les femmes handicapées et les organisations qui les représentent dans la conception, la prestation et l'évaluation de tout système conçu pour protéger les personnes qui risquent d'être incitées à demander de l'aide médicale à mourir pour se suicider.
7. L'aide médicale à mourir doit être offerte uniquement aux adultes capables de décider, qui sont affectés de problèmes de santé graves et

- irréremédiables qui leur causent des souffrances intolérables, et uniquement dans une province qui offre des soins palliatifs de qualité et accessibles gratuitement par tous les habitants de la province. (CWDO)
8. Un handicap n'est pas en soi un problème de santé grave et irréremédiable. (ACIC)
 9. Il faut que les demandes d'aide médicale à mourir soient examinées et autorisées par un comité d'examen indépendant qui dispose de suffisamment de renseignements pour déterminer si les critères nécessaires sont respectés. (CWDO)
 10. Les femmes handicapées sont horrifiées à l'idée que l'aide médicale à mourir puisse être une option pour les moins de 18 ans. Cela est particulièrement troublant compte tenu du meurtre de Tracy Latimer.

Processus et procédures

(p. ex. étapes de la demande, surveillance, confidentialité)

1. Il faut que le gouvernement du Canada invoque la disposition de dérogation pour stopper l'aide médicale à mourir, puisque tout va trop vite et que les procédures et les mesures de sécurité sont insuffisantes, tout comme les ressources de rechange à l'aide médicale à mourir. Aucun pan de la société canadienne n'a eu l'occasion de vraiment réfléchir. Il faut que le Canada repense cette orientation.
2. Il faut que le Canada ratifie le Protocole facultatif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).
3. Il faut confirmer la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), particulièrement les articles 4, 6, 10, 19, 25, 26, 28, 32 et 33. Il faut que chaque mesure d'aide médicale à mourir soit conforme à ces articles.
4. Il faudrait que tous les services offerts aux femmes, que ce soit par le gouvernement ou la société civile, soient améliorés avant qu'un dollar ne soit consacré à l'aide médicale à mourir.
5. Avant de financer l'aide médicale à mourir, il faudrait que les programmes et les services axés sur les principaux déterminants sociaux de la santé soient offerts aux femmes et aux filles handicapées (transport médical et public sécurisant et exempts d'obstacles; logements abordables exempts d'obstacles; hébergement d'urgence et de transition; éducation et emplois inclusifs; counseling axé sur les

traumatismes; conseillers formés pour travailler avec des personnes ayant des dépendances, des lésions cérébrales, des handicaps intellectuels ou autres; nourriture; revenu de base; soins à domicile; soins palliatifs; appareils de mobilité et autres soutiens liés aux handicaps).

6. La loi devrait définir les expressions et termes « aide médicale à mourir », « euthanasie » et « aide médicale au suicide ». (CWDO)
7. Il serait important de voir à l'humanisation de la médecine et à une meilleure formation des aidants naturels et les professionnels de la santé, surtout en ce qui concerne l'étude des handicaps. (COPHAN)

Rôles et réglementation des professionnels de la santé

(p. ex. qui doit faire quoi, droits de conscience, discipline et sanctions)

1. Dans sa décision, le comité d'examen doit tenir compte des renseignements suivants :
 - a. la demande de la personne et les motifs de cette demande;
 - b. une évaluation clinique par deux médecins qualifiés pour déterminer si la personne répond aux critères médicaux; (DAWN-RAFH)
 - c. une évaluation clinique par deux médecins qualifiés pour déterminer si le problème de santé de la personne est irrémédiable dans le sens où il entraînera probablement son décès dans un avenir rapproché, disons un mois. Si tel n'est pas le pronostic, il faudrait faire une enquête spéciale pour déterminer si les conditions dans lesquelles vit la personne font en sorte qu'elle est vulnérable et pourrait être incitée à se suicider, et pour voir si toutes les solutions de rechange ont été envisagées. (DAWN-RAFH)
 - d. une évaluation clinique par deux médecins qualifiés ou évaluateurs de la capacité pour déterminer si la personne est apte à prendre la décision. (DAWN-RAFH)
 - e. une évaluation, et la documentation connexe, par deux évaluateurs pour déterminer si la demande de la personne a été faite de façon éclairée et volontaire. (DAWN-RAFH)
 - f. Une évaluation des autres solutions possibles pour réduire les souffrances de la personne. Cette évaluation doit être faite par

un professionnel qualifié en consultation avec le patient, et doit porter sur l'éventail des solutions de rechange à l'aide médicale au suicide (CWDO), y compris les traitements médicaux, les soins palliatifs, le counseling et les soutiens liés aux handicaps. Le suicide assisté ne devrait être offert qu'après la présentation, l'examen attentif et le refus d'un plan détaillé et personnalisé pour des soins palliatifs de grande qualité. (CWDO)

- g. Il faut prendre les mesures nécessaires pour éliminer les obstacles linguistiques pour les personnes sourdes ou malentendantes, les personnes sourdes et aveugles, les personnes aveugles, les personnes ayant une vision partielle et les personnes ayant des difficultés d'élocution. (DAWN-RAFH)
 - h. Une explication complète des risques et des complications liés à l'aide médicale à mourir est nécessaire à un consentement éclairé (régurgitation du médicament, durée de l'inconscience, durée avant la mort, échec de la procédure).
(Amy D. Sullivan, 2000) (Oregon Health Authority, 2015)
(DAWN-RAFH)
 - i. Il faudrait un mécanisme d'intervention pour les personnes intéressées qui s'inquiètent de la présence possible de coercition ou de discrimination. (DAWN-RAFH)
 - j. Des tiers ayant une connaissance directe pertinente par rapport à la demande devraient pouvoir s'exprimer, à la discrétion du comité d'examen. (DAWN-RAFH)
2. Les commentaires cliniques au cours du processus d'examen par le comité doivent provenir d'au moins deux médecins différents. (ACIC)
 3. Il faudrait mettre en place un système de surveillance et de rapports publics annuels au Parlement et aux assemblées provinciales pour faire le suivi et le rapport :
 - a. du nombre de demandes;
 - b. des motifs invoqués;
 - c. des données d'ensemble (CWDO) sur les affections, le contexte socioéconomique et les facteurs démographiques associés aux personnes qui ont fait des demandes, et celles dont la demande a été autorisée ou rejetée;
 - d. de la disponibilité et de l'acceptation ou du refus d'autres solutions identifiées;

- e. de l'efficacité des autres interventions, y compris l'accès à des traitements médicaux et à des soins palliatifs;
 - f. des données d'ensemble sur le sexe des patients; (DAWN-RAFH)
 - g. et créer un mécanisme pour que les familles ou d'autres parties intéressées puissent demander une enquête. (DAWN-RAFH)
4. Il faudrait prévoir des mesures à prendre en cas de recours inapproprié à l'aide médicale à mourir. (DAWN-RAFH)
- a. Indemnité à la succession ou aux membres de la famille de ceux à qui on a accordé par erreur l'aide médicale à mourir; (DAWN-RAFH)
 - b. Il faudrait établir un mécanisme d'intervention pour les parties intéressées qui s'inquiètent de la présence possible de coercition ou de discrimination. (DAWN-RAFH)

Réflexion

Le 11 mars 2010, le Canada a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Tout le monde était très enthousiaste et, pour la première fois, nous avions espoir que les choses allaient s'améliorer pour nous, les personnes handicapées, surtout compte tenu de l'article 6, qui insiste sur les désavantages propres aux femmes et filles handicapées. Vous pouvez imaginer à quel point nous étions choqués de voir que le Canada refusait de ratifier le Protocole facultatif. Ce n'était que le début. Le Canada s'est alors mis à couper drastiquement dans chaque aspect des agences et organisations gouvernementales et non gouvernementales qui se consacrent aux femmes. Puis, au lieu de trouver les ressources nécessaires pour régler les problèmes de violence, de disparité économique, de pauvreté, d'inégalité d'accès à l'éducation, de transport adapté, de soins à domicile, de soins palliatifs, de logement, de soins de santé mentale et d'invalidité, la Cour suprême du Canada, au nom des droits de la personne, nous offre la possibilité de mourir, aux mains mêmes de ces médecins auxquels nous sommes censés faire confiance pour nous aider.

Il n'y a pas de peine de mort au Canada et nous n'extradons pas les criminels vers des pays qui l'ont parce que nous craignons d'exécuter par mégarde une personne innocente et n'arrivons pas à établir des mesures de sécurité pour éviter que cela n'arrive. Pourtant, je trouve qu'il est alarmant qu'au nom des droits individuels, la Cour suprême estime que nous pouvons y arriver. L'arrêt *Carter c. Canada* est une décision précipitée qui oblige les gouvernements et l'ensemble de la société canadienne à prendre des décisions précipitées sur des questions que les Canadiens n'ont pas vraiment eu le temps de bien comprendre ou d'étudier.

Processus et procédures

Résumons ces grands thèmes en examinant le cas de M^{me} Misty Franklin. Elle a grandi dans un milieu violent, sans soutien, et, à 24 ans, elle a rencontré Trevor Fontaine, homme avec un historique criminel lourd d'agressions sexuelles et de violence conjugale. Quatre mois après leur rencontre, il l'a poignardée dans le cou avec une paire de ciseaux, ce qui l'a laissée dans le coma et quadriplégique à la suite de ses blessures. Elle a pour la première fois demandé d'être débranchée de son respirateur le 30 octobre 2013, mais plus la date approchait, plus elle avait le sentiment d'avoir encore des choses à faire et d'avoir besoin de temps. Dix ans après l'agression, le 28 janvier 2014, elle est décédée après avoir été débranchée du respirateur, à sa demande.

Misty n'a jamais eu de soutien quand elle était jeune et vivait dans un climat de violence familiale. On ne l'a pas adéquatement outillée pour affronter la vie et se bâtir sa propre famille et n'a pas reçu l'éducation nécessaire pour se bâtir une carrière. Son mariage n'a pas tenu et elle s'est retrouvée seule avec ses deux enfants, à vivre dans un refuge pour femmes et à succomber aux tentations de la drogue. Elle n'avait aucune ressource interne ni de soutien familial pour se rétablir, même avant l'agression. À l'annexe A se trouve une discussion et un historique plus détaillés qui illustrent mieux à quel point ce manque de soutien s'est intensifié avec la progression de son handicap. La perte des services destinés aux femmes rend les femmes handicapées particulièrement vulnérables au risque de l'aide médicale à mourir.

Faisons le lien avec les problèmes soulevés plus tôt. Avec l'expérience de Misty, on constate toutes les ressources qui ont manqué à Misty et qui auraient pu prévenir les blessures qui l'ont handicapée, puis l'absence de ressources qui lui auraient permis de mener une vie sécuritaire et efficace.

Il est inacceptable qu'un dollar soit accordé à l'aide médicale à mourir avant que les ressources nécessaires soient en place pour s'assurer que les femmes handicapées ne soient pas condamnées à mort.

Rôles et réglementation des professionnels de la santé

Bon nombre de femmes handicapées n'ont pas de médecin de famille. Le problème avec les politiques et les « mesures de protection », c'est qu'on présume dans les documents sur l'aide médicale à mourir que chaque Canadien a un médecin de famille, ce qui n'est pas le cas. En fait, lorsqu'on se retrouve aux soins intensifs ou à l'urgence, on se fait soigner par des étrangers. Pendant tout le séjour à l'hôpital, on ne voit pas son médecin de famille et on ne voit pratiquement pas le même médecin en raison des rotations.

ANNEXE A

Texte tiré de *The Last Goodbye Three Part Series of the Edmonton Journal*, du **9 décembre 2013, 8 janvier 2014 et 27 janvier 2014**

Misty a grandi à Chetwynd, en Colombie-Britannique, à l'ouest de Grande Prairie. Elle était une fille indépendante et déterminée avec une tendance un peu rebelle. Elle adorait la poésie et l'art, mais c'est à galoper au pied des Rocheuses sur son cheval qu'elle était vraiment heureuse. Sa vie familiale était turbulente. Les chicanes entre ses parents viraient parfois à la violence et l'atmosphère pouvait changer si rapidement que Misty avait l'impression que quelqu'un contrôlait le tout avec un interrupteur. Elle a quitté la maison familiale à son adolescence pour faire sa place dans le monde.

Misty avait des difficultés. Son mariage était un échec, elle faisait trop la fête et consommait de la drogue. Ses filles, Shianne et Brooklynn, avaient 6 et 3 ans. Elles vivaient chez des membres de la famille le temps que leur mère se rétablisse. Misty s'ennuyait terriblement de ses filles. Elle voulait suivre une cure de désintoxication, puis décrocher un emploi de secrétaire juridique.

Elle a rencontré Trevor Fontaine à Prince George, en septembre 2003, par sa cousine. Trevor était charmant et avenant, et il avait du flair pour trouver des personnes qu'il pouvait utiliser et manipuler.

Trevor vivait à Ketso Yoh, maison de transition fédérale à Prince George, où il était en libération conditionnelle après avoir purgé quatre ans d'une peine de cinq ans pour agression sexuelle et tentative de meurtre. La maison de transition était située juste en face du refuge pour femmes de la rue Quebec, où habitait Misty.

Trevor a grandi au Manitoba, sous la tutelle du gouvernement à partir de 4 ans. Les documents de la prison décrivent une enfance marquée par la négligence, la violence et des allégations d'agression sexuelle par sa mère et un autre membre de la famille.

Même s'il a été accusé à maintes reprises de vols et d'autres crimes violents dès son adolescence, Trevor réservait ses actes violents pour les femmes qu'il fréquentait. Il a souvent violé et étranglé ses blondes, leur mettant parfois même un couteau sur la gorge. Il a brûlé une de ses blondes avec des cigarettes et de l'essence pour briquet. Il en a mordu une autre au visage. Une autre de ses blondes est presque morte après qu'il l'a étouffée, battue à coup de poêle à frire puis poignardée dans le dos. Il l'a laissée ensanglantée sur le parquet de la cuisine d'une maison délabrée de Winnipeg.

Il a étranglé une autre femme tellement fort pendant une agression sexuelle qu'il lui a fracturé le larynx, ce qui fait qu'elle ne peut dorénavant que chuchoter. Pendant des années, cette femme portait des pantalons au lit et se réveillait presque tous les matins à 4 h 50, heure à laquelle il l'avait attaquée. Il était en libération conditionnelle pour agression sexuelle et tentative de meurtre de cette femme quand il a rencontré Misty, à l'automne 2003.

Lorsqu'un autre résident de la maison de transition a rapporté avoir vu Trevor agripper Misty sur la rue, un agent de libération conditionnelle a rencontré le couple et leur a dit de mettre fin à leur relation.

Misty et Trevor ont accepté d'arrêter de se fréquenter, mais le personnel de la maison de transition soupçonnait Trevor de sortir en douce pour aller la voir en prétextant aller jogger ou magasiner. Un jour où il est sorti acheter un paquet de cigarettes et qu'il n'est revenu que 2 heures plus tard, un agent de libération conditionnelle a décidé de révoquer sa libération conditionnelle. Trevor regardait par la fenêtre lorsqu'il a aperçu des agents de la GRC qui venaient le mettre en état d'arrestation, alors il s'est enfui par la porte de derrière.

Trois jours plus tard, le 18 décembre 2003, Trevor et Misty étaient ensemble chez sa cousine près de Vanderhoof. Ils ont commencé à se quereller. Il a attrapé une paire de ciseaux et l'a poignardée à la nuque.

Misty est restée longtemps étendue sur le sol avant que Trevor ne laisse sa cousine appeler l'ambulance. Il a enfermé la cousine et ses trois enfants dans une chambre jusqu'à ce qu'il trouve ce qu'il allait raconter à la police. Il a

averti les enfants de ne pas se sauver par la fenêtre en leur disant : « Je ne veux tuer personne d'autre. »

Lorsque les secours sont enfin arrivés, Misty était inconsciente et presque morte. Un agent de la GRC a contacté sa famille et leur a dit qu'elle avait été poignardée. Ils se sont précipités à l'hôpital de Prince George malgré les mauvaises routes du nord de la Colombie-Britannique sans savoir si elle serait vivante à leur arrivée.

Elle est restée dans le coma pendant des jours, revenant peu à peu à elle. La moelle épinière de Misty a été sectionnée par les ciseaux. Elle serait dorénavant quadriplégique, paralysée des épaules jusqu'aux pieds.

Elle était branchée sur un respirateur et ne pouvait respirer par elle-même. Les médecins ont dit à sa famille qu'elle ne pourrait probablement plus manger ni parler.

Misty a toutefois surpassé les attentes des médecins. Deux ans après l'agression, soit en 2005, elle pouvait manger et parler. Elle pouvait se passer du respirateur la plupart du temps et elle pouvait vivre à Grande Prairie avec sa famille. Elle a appris à peindre en tenant le pinceau dans sa bouche et réussissait à s'évader dans les lignes colorées qui jaillissaient sur la toile.

En juin 2006, un jury a reconnu Trevor coupable de 10 chefs d'accusation pour l'attaque à l'endroit de Misty et il a été condamné à une peine d'emprisonnement indéterminée. Il est devenu admissible à la libération conditionnelle en 2011, et de nouveau en mars 2013, mais la commission des libérations conditionnelles a refusé ses deux demandes en expliquant, dans la décision écrite, qu'il avait été évalué comme étant « dans les premières étapes » de la gestion de sa colère et de ses problèmes personnels.

À l'occasion d'un voyage à Edmonton pour prendre des mesures en vue d'obtenir un nouveau fauteuil, il y a quelques années, Misty a eu une réaction allergique à un médicament antidouleur et a été victime d'un choc anaphylactique. Elle est tombée dans le coma et a failli mourir encore. Lorsqu'elle a repris connaissance, elle a dû être branchée sur un respirateur à

plein temps. Elle devait donc demeurer à Edmonton, loin de sa famille et de ses amis, et loin de ses filles.

Dans les années qui ont suivi l'agression, le corps de Misty est passé d'un sentiment d'engourdissement à une douleur atroce. Même si elle ne pouvait pas bouger des épaules jusqu'au pied, elle sentait quand même son corps, et la douleur des spasmes, les contractions et les crampes musculaires la faisaient délirer et crier.

Elle avait pris du poids en raison des stéroïdes et du manque de mouvement, puisqu'il lui était trop douloureux de faire des exercices axés sur l'amplitude des mouvements pour ses bras et ses jambes. Elle pouvait être difficile et bête avec les gens qui s'occupaient d'elle, et elle avait, pour certains, une réputation de « fautrice de troubles » au centre de soins et à l'hôpital.

Misty a souvent pensé au suicide et a même, dans les moments les plus difficiles, supplié des membres de sa famille et ses médecins de la tuer. Mais elle a toujours résisté, principalement à cause de ses filles. Après l'agression de Misty, Brooklynn et Shianne sont allées vivre dans la famille de leur père, en Colombie-Britannique, voyant leur mère rarement. Il pouvait s'écouler des mois, parfois plus, entre les visites.

C'est en 2013, à peu près quand sa fille a eu 16 ans que Misty a commencé à penser sérieusement à se faire débrancher du respirateur. Elle était quadriplégique depuis maintenant 10 ans et, à bien des égards, sa condition était pire que jamais. Elle passait la majeure partie de ses journées dans la brume de la douleur et des médicaments, à dormir ou à regarder dehors, à regarder les images sur son grand écran, à sentir le respirateur pousser l'air dans son corps. Certains jours, elle se réveillait à peine. Elle préférait être assise dans son fauteuil, mais si elle avait trop de douleurs ou des plaies de lit, elle devait rester au lit.

La relation entre Misty et ses parents s'était effritée depuis longtemps et, en 2013, elle les avait à peine vus depuis des années. Misty leur en voulait encore pour son enfance passée dans un milieu tumultueux. Ken Franklin a dit à sa fille que les choses pourraient s'améliorer si elle prenait moins de médicaments et qu'elle pourrait rentrer à Grande Prairie et vivre plus près des

siens. Il doutait que la douleur était aussi désagréable qu'elle le prétendait et pensait qu'elle ne faisait qu'abandonner.

Elle a choisi le 30 octobre 2013 pour mourir. Se faire débrancher d'un respirateur est un droit légal au Canada, gagné en cour en 1992 par Nancy B., une jeune femme de 25 ans du Québec qui était paralysée et branchée sur un respirateur à cause du syndrome Guillain-Barré.

Experte des questions de fin de vie au Canada et professeur à l'Université Dalhousie, Jocelyn Downie, a expliqué qu'on pouvait choisir de se faire débrancher d'un respirateur à condition d'avoir au moins 18 ans, d'avoir la capacité mentale de prendre une décision libre et éclairée et de comprendre ce qui se passera une fois le respirateur débranché.

M^{me} Downie a cité une étude selon laquelle 90 % des patients gravement malades au Canada meurent après le retrait de toute forme de maintien des fonctions vitales. « On ne le réalise pas, mais c'est très commun de débrancher quelqu'un d'un respirateur, dit-elle, ça arrive assez souvent. »

À la mi-octobre, Misty a réalisé qu'il ne lui restait que quelques semaines à vivre.

Elle prétendait depuis longtemps qu'elle était prête à mourir, mais, soudainement, elle sentait le temps filer trop rapidement. Elle avait encore des choses à accomplir. Elle voulait aller au rodéo, et peut-être amener ses filles à Jasper. Elle avait le sentiment de vouloir plus de temps. Il était plus difficile qu'elle ne le croyait de dire au revoir, et elle avait peur.

Au début de la nouvelle année, elle a fixé une nouvelle date : le mardi 28 janvier. Cette fois-ci, Misty ne changerait pas d'idée.

Elle demandait aux gens : « Pensez à moi, pas dans cette chambre, mais ailleurs, galopant à cheval. »

ANNEXE B

Qu'est-ce qui aurait vraiment pu sauver Misty Franklin – Recommandations

- Il faut que le gouvernement du Canada invoque la disposition de dérogation pour stopper l'aide médicale à mourir, puisque tout va trop vite et que les procédures et les mesures de sécurité sont insuffisantes, tout comme les ressources de rechange à l'aide médicale à mourir. Aucun pan de la société canadienne n'a eu l'occasion de vraiment réfléchir. Il faut que le Canada repense cette orientation.
- Il faut que le Canada ratifie le Protocole facultatif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.
- Il faut confirmer la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), particulièrement les articles 4, 6, 10, 19, 25, 26, 28, 32 et 33. Il faut que chaque mesure d'aide médicale à mourir soit conforme à ces articles.
- Il faut rétablir le financement des organisations gouvernementales et non gouvernementales de services pour les femmes.
- Il faut prévoir des ressources adéquates pour prévenir la violence envers les femmes et les filles.
- Il faut des refuges pour femmes et de l'hébergement de transition et permanent qui soient accessibles et inclusifs pour les femmes et les filles handicapées.
- Il faut créer des possibilités d'étude et d'emploi égales et inclusives.
- Il faut assurer une aide adéquate au revenu pour les femmes et les filles qui ne sont pas en mesure de poursuivre des études ou d'occuper un emploi et qui sont donc vulnérables à l'abus et à l'exploitation.
- Il faut assurer le transport sécuritaire et fiable des femmes et des filles, dans tous les modes de transport public et médical.
- Il faut que les soins à domicile et les soins palliatifs fassent partie des soins de santé et soient les mêmes partout au pays, au lieu de confiner les gens dans une zone géographique. Il faut établir une norme nationale.
- Il FAUT que les soins de santé mentale soient accessibles à chaque citoyen canadien avant qu'un seul dollar ne soit dépensé à la création d'un « comité d'examen » pour l'aide médicale à mourir. Nous n'avons pas les moyens de sauver les milliers de personnes qui se suicident

chaque année, alors pas question de consacrer un cent à un projet qui vise à tuer des gens. Il faut que les soins de santé mentale soient offerts par des professionnels qui sont aussi formés pour les traumatismes, les dépendances et les handicaps.

- Les femmes handicapées ont besoin d'aide juridique pour diverses raisons : directives personnelles, testament, entente de prise de décisions soutenues, divorce et bien d'autres protections de leurs droits dans les relations entre propriétaires et locataires, qui protégeraient aussi les propriétaires.

ANNEXE C

Aide médicale à mourir au Canada

Principes fondamentaux

- Il faut mettre en place un système réglementaire national et complet pour protéger les personnes vulnérables d’être incitées à se suicider dans un moment de faiblesse.
- Les gens sont particulièrement vulnérables en raison du contexte socioéconomique qui mine leur résilience. Les conditions comme la pauvreté, l’isolement, la discrimination, la dévaluation et le manque de soutien sont par conséquent très pertinentes quand vient le temps de déterminer si une personne est vulnérable à l’incitation, si elle est influençable. (Frazee, Catherine)
- Les personnes handicapées sont plus à risque d’être vulnérables en raison de leur propension à se ranger derrière les médecins et les autres symboles d’autorité semblables. Cela est particulièrement vrai pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, celles ayant vécu la maladie mentale et celles qui ont survécu à des traumatismes. (DAWN-RSFH)
- Les femmes et les filles handicapées sont particulièrement à risque parce qu’elles sont plus vulnérables à la violence et à la coercition; elles s’inquiètent aussi davantage du fardeau qu’elles représentent pour les autres. (Masuda, 1995) (Katrina Hedberg, 2001) (DAWN-RAFH)
- Les enjeux sont grands pour les personnes handicapées et les organisations qui les représentent dans la conception, la prestation et l’évaluation de tout système conçu pour protéger les personnes qui risquent d’être incitées à demander de l’aide médicale à mourir pour se suicider.

- Il faut confirmer la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), particulièrement les articles 4, 6, 10, 19, 25, 26, 28, 32 et 33.

Directives pour une réponse législative et politique

1. La loi ne devrait porter que sur l'aide médicale au suicide. (CWDO)
2. La loi devrait définir les expressions et termes « aide médicale à mourir », « euthanasie » et « aide médicale au suicide ». (CWDO)
3. Le suicide assisté doit être offert uniquement aux adultes capables de décider qui sont affectés de problèmes de santé graves et irrémédiables qui leur causent des souffrances intolérables et uniquement dans une province qui offre des soins palliatifs de qualité accessibles gratuitement par tous les habitants de la province. (CWDO)
4. Un handicap n'est pas en soi un problème de santé grave et irrémédiable. (ACIC)
5. Il faut que les demandes d'aide médicale au suicide (CWDO) soient examinées et autorisées par un comité d'examen indépendant qui dispose de suffisamment de renseignements pour déterminer si les critères nécessaires sont respectés.
6. Dans sa décision, le comité d'examen doit tenir compte des renseignements suivants :
 - a. la demande de la personne et les motifs de cette demande;
 - b. une évaluation clinique par deux médecins qualifiés pour déterminer si la personne répond aux critères médicaux;
(DAWN-RAFH)
 - c. une évaluation clinique par deux médecins qualifiés pour déterminer si le problème de santé de la personne est irrémédiable dans le sens où il entraînera probablement son décès dans un avenir rapproché, disons un mois. Si tel n'est pas le pronostic, il faudrait faire une enquête spéciale pour déterminer si les conditions dans lesquelles vit la personne font en sorte qu'elle est vulnérable et pourrait être incitée à se suicider, et pour voir si toutes les solutions de rechange ont été envisagées.
(DAWN-RAFH)

- d. une évaluation clinique par deux médecins qualifiés ou évaluateurs de la capacité pour déterminer si la personne est apte à prendre la décision. **(DAWN-RAFH)**
 - e. une évaluation, et la documentation connexe, par deux évaluateurs pour déterminer si la demande de la personne a été faite de façon éclairée et volontaire. **(DAWN-RAFH)**
 - f. Une évaluation des autres solutions possibles pour réduire les souffrances de la personne. Cette évaluation doit être faite par un professionnel qualifié en consultation avec le patient, et doit porter sur l'éventail des solutions de rechange à l'aide médicale au suicide (CWDO), y compris les traitements médicaux, les soins palliatifs, le counseling et les soutiens liés aux handicaps. Le suicide assisté ne devrait être offert qu'après la présentation, l'examen attentif et le refus d'un plan détaillé et personnalisé pour des soins palliatifs de grande qualité. (CWDO)
 - g. Il faut prendre les mesures nécessaires pour éliminer les obstacles linguistiques pour les personnes sourdes ou malentendantes, les personnes sourdes et aveugles, les personnes aveugles, les personnes ayant une vision partielle et les personnes ayant des difficultés d'élocution. **(DAWN-RAFH)**
 - h. Une explication complète des risques et des complications liés à l'aide médicale à mourir est nécessaire à un consentement éclairé (régurgitation du médicament, durée de l'inconscience, durée avant la mort, échec de la procédure).
(Amy D. Sullivan, 2000) (Oregon Health Authority, 2015)
(DAWN-RAFH)
 - i. Il faudrait un mécanisme d'intervention pour les personnes intéressées qui s'inquiètent de la présence possible de coercition ou de discrimination. **(DAWN-RAFH)**
 - j. Des tiers ayant une connaissance directe pertinente par rapport à la demande devraient pouvoir s'exprimer, à la discrétion du comité d'examen. **(DAWN-RAFH)**
7. Les commentaires cliniques au cours du processus d'examen par le comité doivent provenir d'au moins deux médecins différents. (ACIC)
8. Il faudrait mettre en place un système de surveillance et de rapports publics annuels au Parlement et aux assemblées provinciales pour faire le suivi et le rapport :

- a. du nombre de demandes;
 - b. des motifs invoqués;
 - c. des données d'ensemble (CWDO) sur les affections, le contexte socioéconomique et les facteurs démographiques associés aux personnes qui ont fait des demandes, et celles dont la demande a été autorisée ou rejetée;
 - d. de la disponibilité et de l'acceptation ou du refus d'autres solutions identifiées;
 - e. de l'efficacité des autres interventions, y compris l'accès à des traitements médicaux et à des soins palliatifs;
 - f. des données d'ensemble sur le sexe des patients; **(DAWN-RAFH)**
 - g. et créer un mécanisme pour que les familles ou d'autres parties intéressées puissent demander une enquête. **(DAWN-RAFH)**
9. Il faudrait prévoir des mesures à prendre en cas de recours inapproprié à l'aide médicale à mourir. **(DAWN-RAFH)**
- a. Indemnité à la succession ou aux membres de la famille de ceux à qui on a accordé par erreur l'aide médicale à mourir; **(DAWN-RAFH)**
 - b. Il faudrait établir un mécanisme d'intervention pour les parties intéressées qui s'inquiètent de la présence possible de coercition ou de discrimination. **(DAWN-RAFH)**
10. Il serait important de voir à l'humanisation de la médecine et à une meilleure formation des aidants naturels et les professionnels de la santé. (COPHAN)

Ouvrages cités (DAWN-RAFH)

Amy D. Sullivan, P. M. (2000). Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon – The Second Year. *The New England Journal of Medicine*.

DOI : 10.1056/NEJM200002243420822

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). (2015). *Annual General Meeting of Council of Canadians with Disabilities*. Winnipeg

Frazer, Catherine

Katrina Hedberg, M. M. (2001). Legalized Physician-Assisted Suicide in Oregon, 1998-2000, *The New England Journal of Medicine*. DOI : 10.1056/NEJM200102223440811

Masuda, S. (1995). *DON'T TELL ME TO TAKE A HOT BATH: Resource Manual For Crisis Workers*. Vancouver : Division de la prévention de la violence familiale, Santé Canada, Santé Canada et Développement des ressources humaines Canada.

« Les femmes handicapées se sentent souvent comme un fardeau pour leur famille, et bon nombre vivent de la négligence et de la violence. Ce sont les femmes les plus susceptibles de se suicider et de se faire persuader de le faire. Dans l'étude, 78 (21,7 %) femmes se sont fait dire qu'elles seraient mieux mortes, et 94 (26,2 %) autres se sont fait dire qu'elles n'auraient pas dû venir au monde. De plus, 59 (16 %) femmes ont ressenti ces deux sentiments. Une importante étude de suivi des femmes handicapées dans les cinq prochaines années poserait ces mêmes questions à savoir si les femmes sentent qu'elles ont de la valeur dans une société qui encourage le meurtre des "inaptes" pour ses propres raisons et non les nôtres. »

Oregon Health Authority. (2015). *Death with Dignity Act Annual Reports*. Consulté le 25 juin 2015 à <https://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Documents/year17.pdf>