

MÉMOIRE PRÉSENTÉ AU COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

Projet de loi C-233 : Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences

AVRIL 2017

INTRODUCTION

Notre organisation, la Dementia Justice Society of Canada, est heureuse de pouvoir présenter ses observations sur le projet de loi C-233 : *Loi concernant une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer et d'autres démences*.

Nous sommes un organisme sans but lucratif de régime fédéral œuvrant à la promotion des droits, des besoins et de la dignité des personnes atteintes de démence qui ont des démêlés avec le système de justice pénale ou qui présentent un risque à cet égard. Nous nous employons à réaliser ces objectifs par notre travail dans les domaines de la défense de l'intérêt public, de la sensibilisation, de l'éducation et de la recherche.

Dans l'ensemble, nous appuyons les mesures législatives proposées, mais nous pensons, en revanche, que leur portée est trop restreinte. En effet, le projet de loi C-233 est axé, à juste titre, sur les soins de santé. Cependant, les personnes atteintes de démence ne sont pas que des patients. Elles sont titulaires de droits et participent à tous les aspects de la société. Parfois, elles ont même maille à partir avec le système de justice pénale.

Dans le présent mémoire, nous recommandons certains changements au projet de loi C-233, changements qui visent à reconnaître les droits et la dignité des personnes atteintes de démence et à souligner leur qualité de participants égaux et à part entière au sein de la société.

Partant de ce principe général d'inclusivité, nous recommandons ensuite d'autres changements, qui visent cette fois à reconnaître explicitement les répercussions que peut avoir la démence sur les rapports d'une personne avec le système de justice pénale.

Enfin, nous avons aussi ajouté une recommandation plus marginale qui vise à corriger une donnée statistique erronée figurant au préambule du projet de loi.

Le Canada, qui est l'un des derniers pays du G-7 à ne pas disposer d'une stratégie nationale en matière de démence, doit sans plus attendre procéder à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un plan concerté. Nous espérons que ce processus ne sera pas ralenti par les amendements que nous proposons ci-après, cependant nous croyons que nos recommandations pourront enrichir le projet de loi C-233 et qu'au bout du compte, les personnes atteintes de démence pourront jouir d'une meilleure qualité de vie.

1. UNE APPROCHE AXÉE SUR LES DROITS

Traditionnellement, dans le discours dominant, les personnes souffrant de démence ont été considérées comme des patients. Puisque la démence est un trouble d'ordre médical, cela peut tout à fait se comprendre. Toutefois, les approches modernes reconnaissent que ces personnes sont des sujets de droit, et partant, des titulaires de droits qui participent à tous les aspects de la société.

En Écosse, par exemple, la stratégie nationale en matière de démence (2013-2016) repose sur une telle approche fondée sur les droits et traduit, par le fait même, un engagement à prendre davantage de mesures liées au respect des droits et de la dignité des personnes¹.

Deux organismes internationaux, Alzheimer's Disease International (ADI) et la Dementia Alliance International (DAI), préconisent également une approche de la question de la démence qui soit axée sur les droits des personnes atteintes². ADI fédère, à l'échelle internationale, 85 associations qui se consacrent à la maladie d'Alzheimer, tandis que la DAI regroupe des personnes qui, ayant reçu un diagnostic de démence, sont désireuses d'apporter leur soutien à d'autres personnes aux prises avec la maladie, à les représenter et à leur transmettre, ainsi qu'à la population générale, des renseignements dans un but de sensibilisation.

L'Organisation mondiale de la santé reconnaît elle aussi l'importance d'aborder la question de la démence au moyen d'une approche fondée sur les droits, et notamment, sur le cadre d'analyse « PANEL »³, sigle formé de cinq mots anglais signifiant participation, obligation redditionnelle, non-discrimination, autonomisation et légalité. Il s'agit d'éléments importants dans la défense des intérêts des personnes atteintes de démence.

Intégrer au projet de loi C-233 une approche fondée sur les droits va également dans le sens des obligations contractées par le Canada dans le cadre de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH)⁴. Le 11 mars 2010, le pays ratifiait en effet cette convention entrée en vigueur le 3 mai 2008.

La CDPH a pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et

¹ Écosse, Stratégie nationale sur la démence, 2013-2016, http://www.gov.scot/Topics/Health/Services/Mental-Health/Dementia/DementiaStrategy1316 [EN ANGLAIS SEULEMENT].

² Alzheimer's Disease International, communiqué de presse, « A new landmark for people with dementia » 26 août 2016, https://www.alz.co.uk/media/160825 [EN ANGLAIS SEULEMENT].

³ Organisation mondiale de la santé, « Ensuring a Human-Rights Based Approach for People Living with Dementia »,

http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_human_rights.pdf [EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁴ Doc. off. de l'AG de l'ONU, 61^e session, 76^e réunion, document GA/10554 (2006), http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>.

de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque »⁵. En particulier, au paragraphe 5(1) de la Convention, les États Parties reconnaissent que toutes les personnes, y compris les personnes handicapées, sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci, et qu'elles ont droit sans discrimination à l'égal bénéfice de la loi.

Ainsi, nous recommandons que soient apportés au préambule du projet de loi C-233 certains changements reflétant l'adoption d'une approche de la démence qui soit moderne et fondée sur les droits. Dans la disposition qui suit, nous avons souligné les amendements que nous proposons.

RECOMMANDATION 1 : Intégrer une approche fondée sur les droits.

Préambule

Attendu:

<u>qu'il</u> importe de reconnaître, de promouvoir et de respecter les droits et la dignité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences;

<u>que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences participent à tous les aspects de la société;</u>

 $[\cdots]$

que la recherche, la collaboration et les partenariats demeurent la clé <u>de</u> <u>l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de démence et</u> de la découverte d'un traitement et que le diagnostic précoce et le soutien au traitement <u>et à l'inclusion sociale</u> peuvent être bénéfiques pour la santé <u>et le mieux-être</u> des personnes atteintes de démence et peuvent avoir une incidence positive sur les proches et les amis qui <u>les soutiennent ou</u> leur prodiguent des soins;

2. JUSTICE PÉNALE

Les personnes atteintes de démence, pour la plupart, ne commentent pas de crimes. Elles sont, au contraire, plus susceptibles d'en être les victimes. En revanche, certaines auront maille à partir avec le système de justice pénale.

Les transgressions peuvent prendre des formes relativement bénignes, comme le vol à l'étalage à la pharmacie du coin. En effet, les recherches semblent suggérer que l'impulsivité et la

⁵ *Ibid.*, art. 1.

désinhibition sont parfois le signe avant-coureur d'un type de démence, à savoir la variante comportementale de la démence fronto-temporale⁶.

Plus rarement, une personne atteinte de démence pourra être inculpée d'un crime plus grave, comme des voies de fait, voire un meurtre. Bien qu'il s'agisse de situations peu communes, plusieurs affaires hautement médiatisées ont retenu l'attention du public au cours des dernières années. Jusqu'à présent, ces tragédies ont pris la forme d'agressions entre résidants de centres d'hébergement et de soins.

La demeure familiale a elle aussi été le théâtre de certains incidents : il peut arriver en effet qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer frappe son conjoint. Or, étant donné que les personnes souffrant de démence vivent plus longtemps à domicile, on peut raisonnablement s'attendre à ce que ce genre de violence connaisse une augmentation si rien n'est fait.

Bien souvent, avec une aide adaptée, on peut arriver à gérer les comportements associés à la démence. Cependant, il est impossible de prévenir la totalité des manifestations de désinhibition et des gestes d'agression. Malgré tous les efforts déployés, certaines personnes atteintes de démence commettront inévitablement des transgressions au droit criminel. Il est donc essentiel que notre système de justice pénale soit en mesure de répondre aux besoins de ces personnes vulnérables.

Par ailleurs, le pays doit composer avec une population carcérale vieillissante et la question de la démence chez les détenus est, de plus en plus, source de préoccupations⁷.

Malgré cela, on s'est peu intéressé au lien qui existe entre justice pénale et démence. Bien sûr, nous tenons à féliciter le Comité pour le rapport qu'il a publié en 2016, *La démence au Canada*, mais il nous faut aussi soulever le fait qu'aucune de ses recommandations ne traite expressément de justice pénale.

Par ailleurs, au terme d'une démarche qui nous a amenés à étudier des plans d'application provinciale, nationale ou internationale en matière de démence dans de nombreuses régions de la planète, nous sommes arrivés à la conclusion que la question de la justice pénale est largement ignorée. En ce sens, les stratégies s'intéressant à la démence accusent un retard par rapport aux initiatives sur la santé mentale. Par exemple, la Commission de la santé mentale du Canada fait de la justice pénale l'une de ses priorités de sa stratégie nationale en matière de

_

⁶ Madeleine Liljegren et coll., « Criminal Behavior in Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease », 2015 *JAMA Neurology,* vol. 72, n° 3, p. 295 [EN ANGLAIS SEULEMENT].

⁷ Bureau de l'enquêteur correctionnel du Canada, Rapport annuel 2010-2011 (29 juin 2011), http://www.ocibec.gc.ca/cnt/rpt/pdf/annrpt/annrpt20102011-fra.pdf, p. 21-24.

santé mentale⁸. À notre avis, les stratégies touchant à la démence doivent elles aussi accorder à la justice pénale ce caractère prioritaire.

Certes, il faut admettre qu'il s'accomplit aussi déjà du bon travail. Ainsi, le service de police de Guelph et la Société Alzheimer de Waterloo-Wellington ont fait équipe dans le cadre d'une initiative visant à réduire le nombre de personnes souffrant de démence ayant des démêlés avec la justice pénale⁹.

Le projet de loi C-233 et la stratégie nationale qu'il prévoit offrent au Canada une excellente occasion de se positionner en tant que chef de file sur la question des solutions à privilégier pour améliorer la façon dont les appareils de justice pénale composent avec les personnes souffrant de démence. D'ailleurs, rappelons que, selon le paragraphe 13(1) de la CDPH, les États Parties sont tenus d'assurer l'accès effectif des personnes handicapées à la justice sur la base de l'égalité avec les autres.

Si on fait une lecture généreuse du projet de loi C-233, il ne fait aucun doute que le législateur a voulu l'adoption d'une stratégie d'ensemble englobant tous les aspects de la démence. Toutefois, compte tenu du texte actuel du projet de loi, le risque est grand d'omettre d'accorder à la justice pénale — et aux autres questions liées à la justice — toute l'attention qu'elle mérite.

Par exemple, le projet de loi précise que le rôle du comité consultatif, dans le cadre de la stratégie nationale sur la démence, consisterait à conseiller le ministre « sur toute question relative aux soins de santé » destinés aux personnes souffrant de démence. Selon nous, cela est trop peu. La démence peut avoir des répercussions dans toutes les sphères de la vie d'une personne, y compris ses rapports avec le droit criminel.

C'est pourquoi nous recommandons l'ajout au projet de loi C-233 d'amendements qui encourageront la constitution d'un comité consultatif dont le mandat et la composition seraient élargis. Plus particulièrement, nous recommandons d'adjoindre à la liste non exhaustive de membres éventuels du comité, des juristes et des défenseurs des droits dans le domaine de la justice pénale. Les amendements que nous proposons correspondent aux passages soulignés ci-après.

RECOMMANDATION 2: Inclure dans la composition du comité consultatif des juristes et des défenseurs des droits dans le domaine de la justice pénale.

⁸ Commission de la santé mentale du Canada, « Changer les orientations, changer des vies : Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada », 2012,

http://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/MHStrategy_Strategy_FRE.pdf>.

⁹ Alzheimer Society Waterloo Wellington, *Safe Pathways*, http://www.alzheimer.ca/en/ww/Safe-Pathways [EN ANGLAIS SEULEMENT].

Fonctions du comité

(3) Le comité conseille le ministre sur toute question relative aux soins de santé destinés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences, ainsi qu'au mieux-être, aux droits et à la dignité de ces personnes.

Membres

- (4) Le ministre peut nommer au comité toute personne dont les compétences ou l'expérience sont utiles, notamment :
 - a) des représentants des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux responsables de la santé publique;
 - b) des représentants de groupes de défense des intérêts des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de groupes de défense des intérêts des personnes atteintes d'autres types de démences;
 - c) des professionnels de la santé;
 - d) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démences ou leurs aidants;
 - e) des juristes;

<u>f)</u> des spécialistes de la justice pénale ou des défenseurs des droits dans le domaine de la justice pénale.

3. PRÉVALENCE DE LA DÉMENCE

Enfin, nous recommandons un dernier changement mineur afin de remplacer, dans le préambule, une donnée statistique désuète sur la prévalence.

Le nombre estimatif de 747 000 qui y figure comprend, outre les personnes atteintes de maladies cognitives (démence), toutes celles ayant des troubles cognitifs. Selon un groupe d'experts récemment constitué par la Société Alzheimer du Canada pour étudier la prévalence de la démence, on estimait à environ 564 000 le nombre de personnes atteintes d'une maladie cognitive au Canada en 2016¹⁰. Par conséquent, nous recommandons que cette donnée plus précise et à jour soit intégrée au projet de loi C-233 par amendement.

¹⁰ Larry W. Chambers, Christina Bancej et Ian McDowell, rédacteurs, *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada* (Toronto : Société Alzheimer du Canada, 2016),

http://www.alzheimer.ca/~/media/Files/national/Statistics/PrevalenceandCostsofDementia FR.pdf>, p. 28.

<u>RECOMMANDATION 3</u>: Utiliser les estimations les plus récentes de la prévalence fournies par la Société Alzheimer du Canada.

Préambule

Attendu:

[...]

que plus de 747 000 <u>564 000</u> Canadiens sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'autres types de démence;

CONCLUSION

Le projet de loi C-233 représente une importante avancée pour l'amélioration de la qualité de vie des Canadiens touchés par la démence. Il ne cadre toutefois pas avec l'approche plus moderne du sujet, qui consiste à reconnaître que les personnes atteintes de démence sont des titulaires de droits qui participent à tous les aspects de la société.

Selon nous, le projet de loi C-233 devrait être amendé afin de tenir compte de l'importance que revêtent la reconnaissance, la promotion et le respect des droits et de la dignité des personnes atteintes de démence.

Plus particulièrement, les amendements apportés au projet de loi C-233 devraient reconnaître que la démence peut avoir des répercussions dans toutes les sphères de la vie d'une personne, y compris dans son rapport au droit criminel.

En adoptant nos recommandations, le Canada fera figure de pionnier en ce qui concerne la reconnaissance des enjeux que présente la démence pour la justice pénale. Mais avant tout, nous croyons que ces recommandations pourront améliorer la qualité de vie des personnes touchées par cette terrible maladie.

Pour toute question ou pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec :

Heather Campbell, directrice Dementia Justice 215–427, rue Princess Kingston (Ontario) K7L 5S9

Courriel: dementiajustice@outlook.com Site Web: www.dementiajustice.com