



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE
DE LA **DÉFICIENCE**
INTELLECTUELLE

Mémoire déposé à la
**Commission spéciale sur l'évolution de la
Loi concernant les soins de fin de vie**

Le 30 juillet 2021

Rédaction

Stéphanie Cloutier
Conseillère juridique

Collaboration

Amélie Cossette
Assistante de recherche

Samuel Ragot
Conseiller à la promotion et à la défense des droits

Approbation

Anik Larose
Directrice générale

Table des matières

À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle	iii
I. Une population vulnérable qui mérite une protection accrue	4
II. Les enjeux uniques de l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	6
La difficulté à déterminer si la personne ayant une déficience intellectuelle est réellement apte à présenter une demande d'aide médicale à mourir	7
Les souffrances psychologiques invoquées par la personne ayant une déficience intellectuelle ne peuvent être traitées si elles résultent de la nature même du handicap	8
Les souffrances psychologiques invoquées par la personne ayant une déficience intellectuelle pourraient être facilement qualifiées d'intolérables par certains professionnels de la santé ayant une vision péjorative du handicap.....	9
La décision de recourir à l'aide médicale à mourir pourrait ne pas être autonome si les souffrances psychologiques invoquées sont attribuables à un manque d'accès à des mesures de soutien suffisantes	10
Le risque accru de céder à des pressions externes ou de la manipulation	12
III. Les mesures de protection nécessaires pour les personnes ayant une déficience intellectuelle	14
Bibliographie.....	16

À propos de la Société québécoise de la déficience intellectuelle

La Société québécoise de la déficience intellectuelle rassemble, informe et outille tous ceux et toutes celles qui souhaitent faire du Québec une société plus inclusive, où chacun peut trouver sa place et s'épanouir. Plus de 90 organismes et associations, plus de 150 employeurs et des milliers de familles à travers la province font déjà partie du mouvement.

Appuyant ses actions sur les principes fondamentaux avancés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans les Chartes québécoise et canadienne, la Société québécoise de la déficience intellectuelle s'emploie à :

- Promouvoir les intérêts et défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille, soit en agissant de manière proactive, notamment par des revendications face aux différentes orientations politiques touchant les personnes et leur famille, soit en intervenant lors de situations de crise, de discrimination ou d'exploitation de ces personnes.
- Renseigner et sensibiliser les membres, les partenaires, les professionnels et les intervenants du milieu, de même que les décideurs et la population en général, sur les problématiques et les nouveaux développements en matière de déficience intellectuelle. Elle le fait par le biais de publications et de relations avec les médias ainsi que par l'organisation d'événements comme des journées thématiques, des conférences ou des campagnes de sensibilisation.
- Agir à titre de porte-parole des personnes, familles, associations et organismes qu'elle représente auprès des diverses instances politiques et publiques ou auprès des acteurs sociaux, notamment concernant les différents projets de loi et règlements en matière d'éducation, de travail, de santé, de services sociaux, de sécurité du revenu ou de tout programme touchant de près ou de loin l'inclusion sociale des personnes dont elle soutient la cause.
- Encourager et soutenir toute initiative privilégiant les services et le soutien aux familles naturelles ou facilitant l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle, et, par conséquent, qui favorise leur inclusion pleine et entière dans leur communauté respective.
- Favoriser le partage des expertises et la création de réseaux de solidarité

Le présent document vise à détailler l'avis de la Société québécoise de la déficience intellectuelle dans le cadre des consultations publiques sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Parmi les points qui font présentement l'objet de discussion devant la Commission, se trouvent les critères d'admissibilité et les garanties procédurales nécessaires pour les personnes en situation d'inaptitude. Cependant, la Société estime qu'il est nécessaire d'attirer l'attention des membres de la Commission sur les enjeux qui touchent l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle, qu'elles soient ou non jugées aptes à consentir à leurs soins.

Effectivement, depuis que le jugement Truchon et Gladu¹ a rendu inopérant le critère de « fin de vie » prévu à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* comme condition d'admissibilité, ainsi que le critère d'une « mort naturelle raisonnablement prévisible » prévu à l'article 241.2 du *Code criminel*, l'aide médicale à mourir peut dorénavant être administrée aux personnes dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible. La Société est particulièrement préoccupée de l'impact de ce changement pour les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle.

I. Une population vulnérable qui mérite une protection accrue

Rappelons tout d'abord que la déficience intellectuelle se caractérise par « *un déficit significatif des fonctions intellectuelles et des comportements adaptatifs, entraînant des limitations dans un ou plusieurs aspects des vies quotidienne et sociale, et dont les signes apparaissent avant l'âge de 18 ans*. Le déficit des fonctions intellectuelles se manifeste notamment par des difficultés en ce qui concerne le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la compréhension de concepts abstraits, le jugement ou les apprentissages. Quant au déficit des comportements adaptatifs, il affecte les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, comme la communication, les interactions sociales, le fonctionnement scolaire ou professionnel, l'autonomie, les tâches quotidiennes et les soins personnels » [nos soulignés].² La déficience intellectuelle ne doit pas être confondue avec le déclin des fonctions cognitives associé à une maladie dégénérative, telle que l'Alzheimer.

¹ Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792.

² Office Québécois de la langue française, Au : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?ld_Fiche=8409543 (Consulté le 27 juillet 2021).

Bien que les causes de la déficience intellectuelle soient variées, un très grand nombre de conditions génétiques « graves³ et incurables », conformément au critère énoncé à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, engendrent une déficience intellectuelle légère à modérée. Ces conditions découlent d'une anomalie des chromosomes. Elles sont donc présentes dès la naissance. La trisomie 21 (1 naissance sur 691), le syndrome de l'X Fragile (1 naissance sur 3 600), le Syndrome de Prader-Willi (1 naissance sur 15 000), le syndrome de Smith-Magenis (1 naissance sur 15 000) et le syndrome d'Angelman (1 naissance sur 15 000) en sont quelques exemples.⁴

Avec le retrait du critère de « fin de vie » comme condition préalable à l'admissibilité à l'aide médicale à mourir, cela signifie que des personnes ayant une déficience intellectuelle découlant d'une condition génétique incurable (n'entraînant généralement pas de souffrances physiques) pourraient se voir reconnaître le droit à l'aide médicale à mourir si elles affirment éprouver des souffrances psychologiques intolérables.

D'ailleurs, il suffit de jeter un coup d'œil sur les données provenant des Pays-Bas pour comprendre l'importance de s'attarder aux personnes ayant une déficience intellectuelle dans le cadre de l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Depuis la légalisation du suicide assisté aux Pays-Bas, un nombre important de personnes vivant avec une déficience intellectuelle y ont eu accès en invoquant des souffrances psychologiques intolérables.⁵

Contrairement à ce que certains pourraient croire, la déficience intellectuelle ne diminue pas l'incidence des idées suicidaires. Selon les données probantes disponibles, le risque de suicide est en fait plus élevé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle que pour la population générale.⁶

³ Malheureusement, il y a tout lieu de croire que des conditions génétiques qui entraînent une déficience intellectuelle, telle que la trisomie 21, seront jugées comme étant « graves » conformément au critère énoncé à l'article 26 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, du fait que le programme de dépistage prénatal qualifie celle-ci « d'anomalies fœtale graves » pour en justifier la détection en cours de grossesse. Voir à ce propos : Leiva Portocarrero ME, Garvelink MM, Becerra Perez MM, et al.(2015). Decision aids that support decisions about prenatal testing for Down syndrome: an environmental scan. *BMC Med Inform Decis Mak*;15:76. doi:10.1186/s12911-015-0199-6.

⁴ Kennedy Krieger Institute. "Genetic, Metabolic and Chromosomal Disorders", au: <https://www.kennedykrieger.org/patient-care/conditions/genetic-metabolic-chromosomal-disorders> (Consulté le 23 juillet 2021).

⁵ Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S (2018) Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016). *BMC Medical Ethics* 19:17; Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. (2019) "Because of his intellectual disability, he couldn't cope." Is euthanasia the answer? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 16 (2), 113-116

⁶ Giannini, M., Bergmark, B., Kreshover, S., Elias, E., Plummer, C. & O'Keefe, E. (2010). Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury, and multiple sclerosis. *Disability & Health Journal*, 3(2), 74-78.

Il ne fait aucun doute qu'il s'agit d'un groupe hautement vulnérable. Les individus vivant avec un handicap intellectuel sont soumis à des formes d'inégalités au sein de la société, telles que la pauvreté, l'isolement social, la précarité de logement, la discrimination et la stigmatisation, ainsi que la violence et les mauvais traitements. Leur vulnérabilité est d'ailleurs juridiquement reconnue dans la *Charte des droits et libertés de la personne*, dans la *Charte canadienne des droits et libertés* et dans la *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

Aucun autre groupe ne serait soutenu dans son désir de mettre fin à ses jours s'il prétendait endurer des souffrances psychologiques insoutenables en raison de sa race, de son orientation sexuelle, de sa religion ou de son identité de genre.

Des intervenants ont fait valoir devant cette Commission que la restriction du recours à l'aide médicale à mourir pour certaines catégories de personnes vulnérables, alors qu'elle est permise pour d'autres, brimerait leur droit à l'autodétermination et pourrait être considérée comme étant discriminatoire.

Nous soutenons pour notre part, sans renier le droit à l'égalité et le droit à l'autonomie, que le législateur a le devoir de protéger l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle, y compris celles qui pourraient être jugées aptes à consentir à l'aide médicale à mourir.

Historiquement, des règles particulières ont été élaborées pour protéger des groupes de personnes vulnérables, notamment dans le cadre de la recherche biomédicale. De la même manière, une différence de traitement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle se justifie, en raison des enjeux uniques qui les touchent et de la nature sérieuse et irrévocable de l'aide médicale à mourir.

II. Les enjeux uniques de l'aide médicale à mourir pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Cette section vise à présenter les enjeux qui sont propres aux personnes ayant une déficience intellectuelle et qui justifient, selon nous, la mise en place de critères d'admissibilité restrictifs et de garanties procédurales supplémentaires pour cette population vulnérable.

La difficulté à déterminer si la personne ayant une déficience intellectuelle est réellement apte à présenter une demande d'aide médicale à mourir

Au Québec, toute personne - y compris celle qui fait l'objet d'un régime de protection - est présumée avoir la capacité de prendre des décisions médicales.⁷ Cette présomption peut toutefois être écartée si une évaluation réalisée par un professionnel de la santé indique que la personne n'est pas en mesure de comprendre l'information pertinente ou n'a pas la capacité d'évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles découlant de cette décision médicale.⁸

La Société québécoise de la déficience intellectuelle a toujours défendu et continue de défendre fermement le droit à l'autodétermination pour l'ensemble des personnes ayant une déficience intellectuelle, afin qu'elles puissent gouverner leur vie sans influence induite et à la juste mesure de leurs capacités. Toutefois, dans le contexte particulier de l'aide médicale à mourir, il est nécessaire de trouver un juste équilibre entre le droit à l'autodétermination et la protection des personnes vulnérables contre les abus et les erreurs. L'aide médicale à mourir n'est pas un soin de pratique courante et ne peut être considérée comme telle.

Statuer sur l'incapacité à consentir à une décision médicale est un processus complexe dont la marge d'erreur demeure grande puisqu'il « *n'existe pas d'instrument de mesure standardisé, et que [...] les médecins sont en général peu formés à de telles évaluations* ». ⁹ Il n'est dès lors pas difficile d'imaginer qu'une personne ayant une déficience intellectuelle pourrait être jugée apte à formuler une demande d'aide médicale à mourir, alors qu'elle en est en fait incapable. D'autant qu'au Québec, la présomption de capacité à consentir à un soin est une présomption simple, ce qui signifie que cela nécessite un doute sérieux sur l'incapacité pour la renverser.

Évidemment, ce ne sont pas toutes les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle qui ne peuvent consentir à des soins. Toutefois, il importe de garder à l'esprit que la déficience intellectuelle a souvent une incidence sur la capacité à se projeter dans l'avenir, un élément essentiel pour bien comprendre la portée d'une demande d'aide médicale à mourir. De plus, informer adéquatement les personnes ayant une déficience intellectuelle au sujet d'une décision médicale à prendre demande davantage de temps et d'efforts de la part des professionnels de la santé. Cela nécessite

⁷ Article 4, Code civil du Québec, RLRQ c CCQ-1991

⁸ Kouri, RP et S. Philipsnootens (2017). « L'intégrité de la personne et le consentement aux soins », 4e édition, Éditions Yvon Blais, 896 p., p.8-16.

⁹ Barrak, Y et Léger-Riopel, N, Peut-on concilier réalité et enjeux éthiques, juridiques et scientifiques dans le processus d'évaluation médicale de l'incapacité des personnes âgées?, 2017 95-2 *Revue du Barreau canadien* 413, 2017 CanLIIDocs 128, <https://canlii.ca/t/869>.

également une bonne compréhension de la déficience intellectuelle. Il est crucial que les informations pertinentes soient fournies dans un format que la personne puisse comprendre. Même un individu ayant une déficience intellectuelle légère, qui est généralement apte à prendre des décisions indépendantes et autonomes dans plusieurs circonstances, peut avoir besoin d'informations présentées sous forme d'images ou selon un format adapté afin de pouvoir comprendre et apprécier pleinement la décision qu'elle s'apprête à prendre.

En ce qui concerne le consentement substitué à l'aide médicale à mourir, nous partageons entièrement la position exprimée par le Curateur public¹⁰, de même que celle du Groupe d'experts du ministère de la Santé et des Services sociaux¹¹. Aucune forme de prise de décisions substitutive ne devrait être envisagée dans ce contexte.

Recommandation #1 : Exiger que l'évaluation de la capacité à consentir d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir soit validée par un tribunal compétent.

Recommandation #2 : Proscrire dans tous les cas le recours à la prise de décision substitutive pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont jugées inaptes à consentir par elle-même.

Les souffrances psychologiques invoquées par la personne ayant une déficience intellectuelle ne peuvent être traitées si elles résultent de la nature même du handicap

Dans une étude portant sur des cas d'aide médicale à mourir entre 2012 et 2016 impliquant des personnes présentant une déficience intellectuelle aux Pays-Bas¹², il fut mis en évidence les défis éthiques importants que pose l'application du critère de la souffrance psychologique pour cette population, du fait que la souffrance invoquée ne peut être soulagée si elle est une conséquence directe de la déficience intellectuelle.

Dans plusieurs rapports de cas de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et ayant eu recours à l'aide médicale à mourir, la souffrance psychologique alléguée résultait de l'incapacité à suivre le rythme de la société, du sentiment d'en être exclu,

¹⁰ Curateur public du Québec (2021), *Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Au : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mem_20210527.pdf (Consulté le 15 juillet 2021).

¹¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019), *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*, Au : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

¹² Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S (2018), *op. cit.*, note 5.

de l'incapacité d'entretenir des relations personnelles, de la tristesse et la détresse de ne pas être la personne que l'on voudrait être et de la difficulté à faire face aux changements.

Puisque la déficience intellectuelle ne peut être guérie ou atténuée, l'incapacité du patient à accepter ce qu'il est ne pouvait trouver de solution, d'où la conclusion des médecins aux Pays-Bas que l'aide médicale à mourir était une option appropriée.¹³

Or, comme l'a souligné le professeur Irène Tuffrey-Wijne devant cette Commission le 25 mai dernier, « *le fait que le handicap lui-même, plutôt qu'une condition médicale acquise, puisse être accepté comme une cause de souffrance justifiant l'aide médicale à mourir est profondément inquiétant* » [traduction libre].¹⁴

Il s'agit là d'une distinction importante par rapport à d'autres maladies graves et incurables pouvant venir servir de motifs pour réclamer l'aide médicale à mourir. Cette distinction justifie une protection accrue et un traitement distinct pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Recommandation #3 : Exiger que les personnes qui ont une déficience intellectuelle ne puissent formuler une demande d'aide médicale à mourir que si elles sont en fin de vie.

Les souffrances psychologiques invoquées par la personne ayant une déficience intellectuelle pourraient être facilement qualifiées d'intolérables par certains professionnels de la santé ayant une vision péjorative du handicap

Comme pour l'évaluation de la capacité à consentir à l'aide médicale à mourir, l'évaluation de l'intensité de la souffrance du patient peut largement différer d'un évaluateur à l'autre, d'autant que les professionnels de la santé ne partagent pas tous les mêmes valeurs ni les mêmes expériences personnelles de la déficience intellectuelle.

Encore aujourd'hui, la stigmatisation, la discrimination et le paternalisme à l'égard des personnes ayant une déficience intellectuelle sont présents au Canada et ailleurs dans le monde. Leur vie a été et continue d'être considérée comme ayant moins de valeur que

¹³ Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S (2018), *op. cit.*, note 5.

¹⁴ Assemblée nationale du Québec, Journal des débats de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, 25 mai 2021, Au : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/journal-debats/CSSFV-210525.html>

celle des autres n'ayant pas à vivre avec une telle forme de handicap.¹⁵ Malheureusement, les professionnels de la santé ne sont pas immunisés contre les jugements de valeur et les préjugés, ce qui peut avoir un réel impact sur leur jugement clinique et porter ombrage à l'évaluation des souffrances psychologiques de la personne ayant une déficience intellectuelle.¹⁶

De plus, un accès élargi à l'aide médicale à mourir pourrait accroître significativement les préjugés à l'égard des personnes ayant un handicap intellectuel, en venant renforcer la croyance selon laquelle leur vie est intolérable et qu'elle ne vaut pas la peine d'être vécue. Tel que l'a soulevé le Dr Ewan Goligher dans son témoignage au Sénat sur le projet de loi C-7 :

Nous visons intentionnellement sa personne et mettons fin à sa vie afin de résoudre son problème de solitude et de désespoir [...] En participant au suicide du patient et en causant sa mort, nous déclarons de façon implicite que nous convenons que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Nous confirmons le sentiment qu'il éprouve que son existence n'est plus souhaitable, nous affirmons que nous sommes favorables à son inexistence.¹⁷

Recommandation #4 : Exiger qu'un médecin ayant la compétence et une expertise pertinente en déficience intellectuelle participe à l'évaluation de la demande (y compris l'évaluation des souffrances, l'évaluation de la capacité juridique et l'évaluation de l'influence externe possible sur la prise de décision).

La décision de recourir à l'aide médicale à mourir pourrait ne pas être autonome si les souffrances psychologiques invoquées sont attribuables à un manque d'accès à des mesures de soutien suffisantes

Les personnes ayant une déficience intellectuelle se heurtent régulièrement à des obstacles pour avoir accès à des mesures d'aide et de soutien, telles que des services d'aide à domicile, des services en réadaptation, des mesures de soutien du revenu, des mesures d'aide à l'emploi et à la formation.

¹⁵ Inclusion Canada (2020), Prise de position sur l'aide médicale à mourir, Au : <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2020/12/French-Position-MAiD.pdf> (Consulté le 27 juillet 2021)

¹⁶ Gupta, M., J. Rivest, S. Leclair, S. Blouin et M. Chammas. (2017). Exploring the Psychological Suffering of a Person Requesting Medical Assistance in Dying, Montréal, Québec, Centre de recherche du CHUM, doi:10.13140/RG.2.2.19400.93442

¹⁷ Chambre des communes du Canada, Comité permanent de la justice et des droits de la personne, numéro 006, 2^e session, 43^e législature, 10 novembre 2020, Au : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/43-2/JUST/reunion-6/temoignages> (Consulté le 26 juillet 2021)

Cette difficulté d'accès à des services adéquats, suffisants et obtenus en temps opportun, peut inciter une personne ayant un handicap intellectuel à demander l'aide médicale à mourir pour mettre fin à ses souffrances psychologiques, alors que ce qu'elle souhaite et mérite réellement, ce sont des services et des soins qui répondraient davantage à ses besoins et qui pourraient réduire ses souffrances.

Citons en exemple le cas de Sean Tagert, un homme de 41 ans vivant avec la SLA, qui est décédé en août 2019 après avoir demandé et obtenu l'aide médicale à mourir. Il a été très explicite sur le fait que la raison pour laquelle il a choisi cette avenue était l'impossibilité de recevoir des soins à domicile suffisants afin de vivre une vie qu'il considérait comme digne d'être vécue (il ne recevait que 15 heures de soins à domicile par semaine).¹⁸

Ce cas n'est malheureusement pas unique. La situation est telle qu'il est devenu légitime de parler d'abandon des personnes handicapées, au profit de la légalisation à l'aide médicale à mourir. Plusieurs témoignages en ce sens ont été livrés au Comité permanent de la justice et des droits de la personne:

*J'étais prêt à tout pour sortir de cet enfer médical, mais tout comme Jean Truchon, on m'a refusé le soutien à domicile dont j'avais besoin. Je me suis plaint aux plus hautes instances. On m'a dit qu'il s'agissait d'une question politique, car vivre chez soi, dans la communauté, avec le soutien nécessaire n'est pas un droit au Canada [...] Mon handicap n'est pas la cause de ma souffrance, mais plutôt le manque de soutien adéquat, d'accessibilité et la discrimination que j'endure chaque jour... Pourquoi est-il si difficile d'être vu et entendu quand on veut vivre ?*¹⁹

*[...] dans de nombreux cas, la souffrance qui motive la demande n'est pas causée par un handicap ou un problème de santé, mais en grande partie par le manque de soutiens nécessaires liés à l'incapacité qui assurent la dignité et l'inclusion. La souffrance systémique est la cause fondamentale. Et pour cela, on met fin à la vie des gens au moyen du système d'aide médicale à mourir.*²⁰

¹⁸ B.C. man with ALS chooses medically assisted death after years of struggling to fund 24-hour care CBC News, 13 août 2019, Au: <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/als-bc-man-medically-assisted-death-1.5244731> (Consulté le 27 juillet 2021)

¹⁹ Sénat du Canada, Affaires juridiques et constitutionnelles, *Témoignages* du 1 février 2021, Au: <https://sencanada.ca/en/Content/Sen/Committee/432/LCJC/10ev-55128-e> (Consulté le 27 juillet 2021)

²⁰ Norme sur la protection des personnes vulnérables, Personnes handicapées qui vivent des souffrances systémiques : lacunes du système de surveillance de l'aide médicale à mourir (2020), Mémoire présenté au Comité permanent de la justice et des droits de la personne, Au : <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/432/JUST/Brief/BR10951696/br-external/VulnerablePersonsStandard-10337556-f.pdf> (Consulté le 15 juillet 2021)

Dans ce contexte, si le manque de ressources et de soutien vient influencer le choix de recourir à l'aide médicale à mourir, il est impossible d'affirmer qu'il s'agit de l'expression d'un souhait libre et autonome. Sans compter qu'il y a un risque réel que l'aide médicale à mourir vienne se substituer à la prise en charge adéquate de la personne en situation de handicap.

Recommandation #5 : Exiger que l'on explore avec la personne en situation de handicap, les facteurs sociaux qui peuvent être à l'origine de ses souffrances et chercher le moyen de les atténuer. L'accès à des soins et services adéquats doit être une condition préalable à l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Les professionnels de la santé doivent déclarer toutes les interventions qui ont été offertes au patient pour soulager ses souffrances, ainsi que les mesures prises pour les rendre disponibles, notamment des soins à domicile, des soins psychologiques, une aide de revenu et des mesures de soutien à l'emploi.²¹

Recommandation #6 : Toute demande d'aide médicale à mourir devrait faire l'objet d'une déclaration obligatoire et détaillée du professionnel de la santé énonçant l'ensemble des facteurs dans les conditions de vie d'un patient qui peuvent avoir causé ou aggravé ses souffrances. Le système de surveillance et de déclaration doit nous permettre de mieux comprendre les raisons pour lesquelles les patients choisissent une aide médicale à mourir.²²

Le risque accru de céder à des pressions externes ou de la manipulation

Même si elle est jugée apte à consentir, une personne présentant une déficience intellectuelle qui formule une demande d'aide médicale à mourir pourrait bien ne pas avoir pris cette décision de manière libre et volontaire.

En effet, les personnes ayant un handicap intellectuel sont plus facilement influençables et cherchent généralement à plaire. Par conséquent, elles sont davantage susceptibles que la population générale de céder à des pressions externes de leur entourage ou de la part des professionnels de la santé. Elles pourraient aisément prendre la décision de formuler une demande d'aide médicale à mourir uniquement dans le but de soulager

²¹ Cette recommandation est en adéquation avec « La Norme sur la protection des personnes vulnérables » qui est un ensemble de mesures de sauvegarde fondées sur des données factuelles qui ont été développées par des chercheurs de renom dans les domaines de l'éthique, du droit, des politiques publiques et des politiques en matière d'incapacité. En novembre 2020, un mémoire a été présenté au Comité permanent de la justice et des droits de la personne, dans lequel on y retrouve cette recommandation. Voir à ce propos : Norme sur la protection des personnes vulnérables, Personnes handicapées qui vivent des souffrances systémiques : lacunes du système de surveillance de l'aide médicale à mourir (2020), *op. cit.*, note 20.

²² Ibid.

leurs proches (notamment si elles se perçoivent comme un fardeau²³) ou pour se plier à la volonté de quelqu'un qui exerce des pressions en ce sens.

Même sous les paramètres actuels de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les pressions exercées par certains professionnels de la santé représentent un enjeu, comme en a témoigné Monsieur Roger Foley devant le Comité permanent de la justice et des droits de la personne :

Par exemple, quand j'ai réclamé de l'aide pour pouvoir vivre chez moi et y recevoir des soins à domicile autogérés, l'éthicien et les infirmières de l'hôpital ont essayé de me pousser vers l'aide à mourir en menaçant de me facturer 1800\$ par jour ou de me forcer à quitter l'hôpital sans avoir accès aux soins dont j'ai besoin pour vivre. J'ai senti des pressions de la part du personnel pour me convaincre d'opter pour l'aide à mourir plutôt que de voir mes souffrances allégées grâce à des soins dignes et empreints de compassion.²⁴

Cet homme a eu la force de caractère de poursuivre son combat et de ne pas céder à de telles pressions, mais il y a tout lieu de croire qu'il n'en irait pas de même pour une personne présentant une déficience intellectuelle.

L'article 29 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* précise déjà que le médecin devant administrer l'aide médicale à mourir doit s'assurer auprès de la personne « du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures ». Nous croyons toutefois que des mesures supplémentaires sont nécessaires pour protéger adéquatement les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Recommandation #7 : Exiger que les discussions sur l'aide médicale à mourir soient uniquement amorcées par le patient, et jamais par le professionnel de la santé.

Recommandation #8 : S'entretenir avec la famille immédiate lors de l'évaluation d'une demande d'aide médicale à mourir

²³ Selon de récentes données de Santé Canada, 34% des bénéficiaires du programme d'aide médicale à mourir citant le fardeau perçu sur les amis, la famille ou les soignants comme une source de souffrance. Voir à ce propos : Santé Canada (2019). First Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, Au : <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html> (Consulté le 26 juillet 2021)

²⁴ Chambre des communes du Canada, Comité permanent de la justice et des droits de la personne, numéro 006, 2^e session, 43^e législature, 10 novembre 2020, Au : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/43-2/JUST/reunion-6/temoignages> (Consulté le 26 juillet 2021)

III. Les mesures de protection nécessaires pour les personnes ayant une déficience intellectuelle

Bien que la Cour suprême du Canada ait constaté que la prohibition absolue de l'aide médicale à mourir violait dans certains cas le droit à l'autonomie d'une personne, elle a également soutenu qu'un régime de réglementation comportant des garanties adéquatement conçues et appliquées était nécessaire afin de protéger les personnes vulnérables contre les abus ou les erreurs.²⁵

Tel que nous l'avons démontré dans les paragraphes qui précèdent, des mesures de sauvegarde sont nécessaires à la suite du retrait du critère de « fin de vie », pour assurer la protection des personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle qui souhaiterait recourir à l'aide médicale à mourir. Nous soutenons que celles-ci devraient avoir à satisfaire davantage de critères d'admissibilité et d'exigences procédurales que les autres personnes.

De l'avis de la Société, une distinction se justifie par le fait que cette population vulnérable s'expose à des risques accrus auxquels ne sont pas confrontées les autres, à savoir l'impossibilité de traitement si la souffrance psychologique invoquée découle de la nature même du handicap, la difficulté à déterminer si elles sont aptes à présenter une demande d'aide médicale à mourir, la possibilité d'un jugement clinique biaisé par le capacitisme, l'impact possible du manque d'accès aux services et soutien dans la décision de recourir à l'aide médicale à mourir et le risque accru de céder à des pressions externes.

Nous croyons que le législateur a le devoir de trouver un équilibre entre l'accès à l'aide médicale à mourir et ses obligations morales et constitutionnelles de protéger les personnes vulnérables. Par conséquent, nous demandons à la Commission de recommander les mesures de protection suivantes dans le cadre de la révision de la *Loi concernant les soins de fin de vie*:

1. Exiger que l'évaluation de la capacité à consentir d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir soit validée par un tribunal compétent;
2. Proscrire dans tous les cas le recours à la prise de décision substitutive pour les personnes ayant une déficience intellectuelle qui sont jugées inaptes à consentir par elle-même;

²⁵ *Carter c. Canada (Procureur général)* [2015] 1 RCS 331.

3. Exiger que les personnes qui ont une déficience intellectuelle ne puissent formuler une demande d'aide médicale à mourir que si elles sont en fin de vie;
4. Exiger qu'un médecin ayant la compétence et une expertise pertinente en déficience intellectuelle participe à l'évaluation de la demande (y compris l'évaluation des souffrances, l'évaluation de la capacité juridique et l'évaluation de l'influence externe possible sur la prise de décision);
5. Exiger que l'on explore avec la personne en situation de handicap, les facteurs sociaux qui peuvent être à l'origine de ses souffrances et chercher le moyen de les atténuer. L'accès à des soins et services adéquats doit être une condition préalable à l'admissibilité à l'aide médicale à mourir. Les professionnels de la santé doivent déclarer toutes les interventions qui ont été offertes au patient pour soulager ses souffrances, ainsi que les mesures prises pour les rendre disponibles, notamment des soins à domicile, des soins psychologiques, une aide de revenu et des mesures de soutien à l'emploi;
6. Toute demande d'aide médicale à mourir devrait faire l'objet d'une déclaration obligatoire et détaillée du professionnel de la santé énonçant l'ensemble des facteurs dans les conditions de vie d'un patient qui peuvent avoir causé ou aggravé ses souffrances;
7. Exiger que les discussions sur l'aide médicale à mourir soient uniquement amorcées par le patient, et jamais par le professionnel de la santé
8. S'entretenir avec la famille immédiate lors de l'évaluation d'une demande d'aide médicale à mourir.

Bibliographie

Assemblée nationale du Québec, Journal des débats de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, 25 mai 2021, Au :

<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv-42-1/journal-debats/CSSFV-210525.html>

Barrak, Y et Léger-Riopel, N, Peut-on concilier réalité et enjeux éthiques, juridiques et scientifiques dans le processus d'évaluation médicale de l'incapacité des personnes âgées? 2017 95-2 *Revue du Barreau canadien* 413, 2017 CanLIIDocs 128, <https://canlii.ca/t/869>.

Carter c. Canada (Procureur général) [2015] 1 RCS 331.

CBC News, B.C. man with ALS chooses medically assisted death after years of struggling to fund 24-hour care, 13 août 2019, Au: <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/als-bc-man-medically-assisted-death-1.5244731> (Consulté le 27 juillet 2021)

Chambre des communes du Canada, Comité permanent de la justice et des droits de la personne, numéro 006, 2^e session, 43^e législature, 10 novembre 2020, Au : <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/43-2/JUST/reunion-6/temoignages> (Consulté le 26 juillet 2021)

Code civil du Québec, RLRQ c CCQ-1991.

Curateur public du Québec (2021), *Mémoire du Curateur public du Québec à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Au : https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mem_20210527.pdf (Consulté le 15 juillet 2021).

Giannini, M., Bergmark, B., Kreshover, S., Elias, E., Plummer, C. & O'Keefe, E. (2010). Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury, and multiple sclerosis. *Disability & Health Journal*, 3(2), 74-78.

Gupta, M., J. Rivest, S. Leclair, S. Blouin et M. Chammas. (2017). Exploring the Psychological Suffering of a Person Requesting Medical Assistance in Dying, Montréal, Québec, Centre de recherche du CHUM, doi:[10.13140/RG.2.2.19400.93442](https://doi.org/10.13140/RG.2.2.19400.93442)

Inclusion Canada (2020), *Prise de position sur l'aide médicale à mourir*, Au : <https://inclusioncanada.ca/wp-content/uploads/2020/12/French-Position-MAiD.pdf> (Consulté le 27 juillet 2021)

Kennedy Krieger Institute. "Genetic, Metabolic and Chromosomal Disorders", au: <https://www.kennedykrieger.org/patient-care/conditions/genetic-metabolic-chromosomal-disorders> (Consulté le 23 juillet 2021).

Kouri, RP et S. Philipsnootens (2017). «L'intégrité de la personne et le consentement aux soins», 4e édition, Éditions Yvon Blais, 896 p., p.8-16.

Leiva Portocarrero ME, Garvelink MM, Becerra Perez MM, et al. (2015). Decision aids that support decisions about prenatal testing for Down syndrome: an environmental scan. *BMC Med Inform Decis Mak.* 15:76. doi:10.1186/s12911-015-0199-6.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019), *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*, Au : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

Norme sur la protection des personnes vulnérables, Personnes handicapées qui vivent des souffrances systémiques : lacunes du système de surveillance de l'aide médicale à mourir (2020), Mémoire présenté au Comité permanent de la justice et des droits de la personne, Au : <https://www.ourcommons.ca/Content/Committee/432/JUST/Brief/BR10951696/br-external/VulnerablePersonsStandard-10337556-f.pdf> (Consulté le 15 juillet 2021)

Office Québécois de la langue française, Au : http://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8409543 (Consulté le 27 juillet 2021).

Santé Canada (2019). First Annual Report on Medical Assistance in Dying in Canada, Au : <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/medical-assistance-dying-annual-report-2019.html> (Consulté le 26 juillet 2021)

Sénat du Canada, Affaires juridiques et constitutionnelles, *Témoignages* du 1 février 2021, Au : <https://sencanada.ca/en/Content/Sen/Committee/432/LCJC/10ev-55128-e> (Consulté le 27 juillet 2021)

Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792.

Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S (2018) Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: an examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016). *BMC Medical Ethics* 19:17.

Tuffrey-Wijne I, Curfs L, Finlay I, Hollins S. (2019) "Because of his intellectual disability, he couldn't cope." Is euthanasia the answer? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 16 (2), 113-116.